

がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査報告書 概要版

がんと向き合った 7,885人の声

「がんの社会学」に関する合同研究班

目 次

はじめに

1	アンケート調査の概要	1
2	選択肢回答における集計結果	2
3	自由記載の回答のデータベース化	13
4	悩みや負担の全体傾向	14
5	がん体験者が必要と考える対応策・支援策・支援ツール	16
6	対応策・支援策・支援ツールの具体的な要望事例	19
7	悩みや負担の分析例	22
	（1）大分類別	22
	（2）がんの種類別	24
	（3）再発・転移の有無	28
	（4）性別	30
8	よろず相談内容とアンケート調査結果の比較	31
9	重要なメッセージ	33
10	今後の方針	35
	研究組織	37

補遺

1	がんの悩みデータベース（分類表）	44
2	小分類による悩みや負担の上位 20 位	56
3	分類別自由回答代表例	57
4	医療機関と患者会・患者支援団体での調査結果の比較	77
5	参考意見	93
6	調査票	96

はじめに

「誰もが重要だと考えるが、誰も実施しなかった調査」、ある医療の専門家は本調査をそう評した。がん患者の悩みを、全国的な規模で、プライバシーを確保しながら、患者の言葉で語ってもらい、科学的な分析を加えた上でデータベース化する。それが本調査の骨子である。その成果は、がん患者の「生きることの質 (QOL)」の向上に生かされる。

調査のためのアンケート用紙は、まず、医療とアンケート調査の専門家が素案を作成し、53箇所の調査実施機関と、患者会・患者支援団体計 15 団体の協力を得て完成させた。調査の根幹は、「がん患者として悩んだこと」、「悩みを軽減させるために必要だと思うこと」の二点について、患者の言葉で語ってもらうため自由記載による回答を求めることにあった。背景因子とともに、これを補強するための質問も多数加えられた。調査に当たっては、各施設での倫理審査委員会の承認のもと、インフォームド・コンセントを得た上で、回答の送付先を解析に当たるシンクタンクとし、患者のプライバシーの保護に努めた。

調査に参加したがん患者数は、最終的に 7,885 名に達した。一人ひとりが記述した回答を、シンクタンクの担当者が客観的に整理し、2 万数千件に及ぶ悩みや負担を抽出した。その上で、一件、一件を、大分類 15 項目、中分類 35 項目、小分類 129 項目、細分類 623 項目に分類し、データベース化を図った。また、悩みを軽減させる方策については 7 千件の提案を導き出した。この中間報告では、分類を終えたデータを、さまざまな背景因子に応じて分析しているが、今後、2 万数千件の個々の悩みを、50 文字程度の短文で表すこと、また、悩みをがんの種類別に分類したデータが追加される予定である。その上で、悩みの軽減に役立つ情報を提供し、必要なツールの開発と整備を進めるのに役立てられる。

本調査の成果は、どのような形でがん患者の「生きることの質 (QOL)」の向上に役立てられるだろうか？

第一に、新たにがんに罹った患者や家族に対し、がんに向き合った人々が、どういう悩みを持ち、それをどう解決してきたかを伝えることができる。それは、がん患者の孤独感をいやし、がんとの闘いのための道しるべとなる。

第二に、医療技術者や行政の担当者が、患者の悩みをより深く把握するのに役立つ。その結果、診療の過程で悩みの解決が図られ、相談に対するより適切な対応が期待される。症状・副作用・後遺症を軽減させるための新しい医療技術の開発も可能となろう。

第三に、社会が、がん患者の悩みを身近な問題として理解するのに役立つ。男性の二人にひとり、女性の三人にひとりががんに罹る「がんの時代」において、悩みの軽減につながる社会的基盤の整備には、社会の理解が必須である。

この報告書は、本研究の中間報告書として位置づけられる。今後、「がんの悩みデータベース」を完成させた後、悩みの改善に役立つツールの開発と医療資源の整備に関する研究が進められる予定である。

1 アンケート調査の概要

(1) 調査実施機関

53 医療機関及び 15 患者会・患者支援団体

(2) アンケートに関する倫理

- ▶ 連結不可能匿名化（個人を識別することができない方法）によるプライバシーの保護
- ▶ 原則として倫理審査委員会による承認と回答者による同意書への署名

(3) 調査期間

平成 15 年 4 月～12 月

(4) 調査対象者

(医療機関)

外来通院中の 20 歳以上のがん患者

(患者会・患者支援団体)

がんに関する患者会・患者支援団体に所属し、20 歳以上で、事前に同意が得られたがん体験者

(5) 回収状況

(全体)	調査票配付数	12,345 通
	調査票回収数	7,885 通
	回収率	63.9%

- ※ 注 1 ・回収した調査票 7,885 通のうち、対象となる年齢や疾病が不適切、記入漏れ等による 48 通については、参考意見として扱った（補遺 5 参照）。
・統計上の処理では、この 48 通を除いた 7,837 通を母数とした。

(医療機関)	調査票配付数	10,200 通
	調査票回収数	7,272 通(注 1 に相当する統計上の母数は 7,235 通)
	回収率	71.3%

(患者会・患者支援団体)	調査票配付数	2,145 通
	調査票回収数	613 通(注 1 に相当する統計上の母数は 602 通)
	回収率	28.6%

- ※ 注 2 本報告書では、基本的に全体の回答数（7,837 通）を母数として集計を行っているが、一部、わかりやすくするために個別の設問への回答者数（あるいは回答件数）を母数とした集計表やグラフ等がある。

2 選択肢回答における集計結果

「がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査」調査票（補遺 6 参照）にそって、集計結果についてまとめる（問 7 自由回答欄を除く）。

問1 がんと診断されたのはいつですか。（年代別）

診断年齢	実数	(%)
1. 20代	110	(1.4%)
2. 30代	435	(5.6%)
3. 40代	1,184	(15.1%)
4. 50代	2,036	(26.0%)
5. 60代	2,369	(30.2%)
6. 70代	1,427	(18.2%)
7. 80代	125	(1.6%)
8. 90代	4	(0.1%)
無回答	147	(1.9%)
計	7,837	(100.0%)

がんが高齢者の病気であることを反映し、40歳以上が91.2%、一番多いのは60代である。

問2 その時、何のがんと診断されましたか。当てはまるものを1つ選んで○をつけてください。

部位	実数	(%)
1. 脳	4	(0.1%)
2. 咽頭・喉頭	271	(3.5%)
3. 肺	749	(9.6%)
4. 食道	230	(2.9%)
5. 胃	1,046	(13.3%)
6. 十二指腸・小腸	35	(0.4%)
7. 大腸・直腸	1,055	(13.5%)
8. 肝臓	255	(3.3%)
9. 胆道・胆のう	87	(1.1%)
10. すい臓	102	(1.3%)
11. 腎臓・副腎	76	(1.0%)
12. 膀胱	120	(1.5%)
13. 皮膚	29	(0.4%)
14. 口腔・舌	100	(1.3%)
15. 子宮	498	(6.4%)
16. 卵巣・卵管	156	(2.0%)
17. 乳房	1,904	(24.3%)
18. 前立腺	302	(3.9%)
19. 精巣	14	(0.2%)
20. 甲状腺	90	(1.1%)
21. 白血病	162	(2.1%)
22. 骨髄腫	32	(0.4%)
23. 骨	8	(0.1%)
24. 軟部組織系(筋肉・脂肪)	30	(0.4%)
25. リンパ腫	197	(2.5%)
26. その他	102	(1.3%)
無回答	183	(2.3%)
計	7,837	(100.0%)

多い順に並べると、乳房、大腸・直腸、胃、肺、子宮、前立腺、咽頭・喉頭となる。対象が外来受診者であるため、がんにかかる人の数よりは、現在、社会で暮らすがん体験者の数に類似したパターンである。

問3 その後、現在までに担当医に再発(転移)が認められると言われましたか。

再発・転移	実数	(%)
1. はい	1,852	(23.6%)
2. いいえ	5,744	(73.3%)
無回答	241	(3.1%)
計	7,837	(100.0%)

全体の1/4に再発・転移が認められる。再発・転移が認められないものには、治療後、経過観察中の患者や治療後、5~10年以上を経過し、ほぼ治癒と見なされる患者が含まれる。一部、再発・転移の告知がなされていない患者が含まれている可能性がある。

付問 3-1 再発(転移)が認められた部位等のすべてに○をつけてください。(複数回答)

再発・転移の部位	人数=1,852	
	実数	(%)
1. 脳・髄膜	85	(4.6%)
2. 咽頭・喉頭	45	(2.4%)
3. 肺・胸膜	498	(26.9%)
4. 食道	24	(1.3%)
5. 胃	88	(4.8%)
6. 十二指腸・小腸	21	(1.1%)
7. 大腸・直腸	149	(8.0%)
8. 肝臓	455	(24.6%)
9. 胆道・胆のう	16	(0.9%)
10. すい臓	26	(1.4%)
11. 腎臓・副腎	42	(2.3%)
12. 膀胱	68	(3.7%)
13. 皮膚	27	(1.5%)
14. 口腔・舌	11	(0.6%)
15. 子宮	31	(1.7%)
16. 卵巣・卵管	36	(1.9%)
17. 乳房	120	(6.5%)
18. 前立腺	41	(2.2%)
19. 精巣	0	—
20. 甲状腺	18	(1.0%)
21. 骨髄	32	(1.7%)
22. リンパ節(腺)	433	(23.4%)
23. 骨	271	(14.6%)
24. 軟部組織系(筋肉・脂肪)	15	(0.8%)
25. 脊髄	29	(1.6%)
26. 腹膜	46	(2.5%)
27. 心膜・心臓	2	(0.1%)
28. その他	60	(3.2%)
無回答	26	(1.4%)

多い順に並べると、肺・胸膜、肝臓、リンパ節(腺)、骨となっているが、これは固形がんの転移部位である。

問4 現在の治療の状況について、当てはまるものを1つ選んで○をつけてください。

治療の状況	実数	(%)
1. 治療継続中	2,820	(36.0%)
2. 定期的な検査通院中	4,758	(60.7%)
3. その他	135	(1.7%)
無回答	124	(1.6%)
計	7,837	(100.0%)

問3の再発・転移の割合を反映した結果である。

問5 現在までに、医療機関で受けられた治療について、当てはまるものすべてに○をつけてください。
(複数回答)

治療	人数=7,837	
	実数	(%)
1. 外科手術	6,013	(76.7%)
2. 内視鏡・胸腔鏡・腹腔鏡手術	1,968	(25.1%)
3. 薬物療法(抗がん剤・ホルモン剤等)	4,601	(58.7%)
4. 放射線治療	2,374	(30.3%)
5. その他	121	(1.5%)
無回答	171	(2.2%)

内視鏡・胸腔鏡・腹腔鏡手術の割合が大きい点は、最近の治療の進歩を反映している。

問6 現在の、あなたの日常生活の状況にもっとも近いものに1つ○をつけてください。

日常生活の状況	実数	(%)
1. 特に症状はなく社会活動ができ、病 気や治療による制限を受けることな く、がんにかかる前と同じように行動 できる	4,412	(56.3%)
2. 軽い症状があり、からだを使う仕事 (肉体労働)は制限されるが、歩くこと や軽作業・坐業(家事・事務など)は 行える	2,649	(33.8%)
3. 歩くことや身の回りのことはできる が、時々少し人の助けがいることも ある。軽作業はできないが、日中の 半分以上は起きている	412	(5.3%)
4. 身の回りのある程度のことはできる が、しばしば人の助けが必要で、日 中の半分以上は横になっている	188	(2.4%)
5. 身の回りのこともできず、常に人の 助けが必要で、一日中横になっている	16	(0.2%)
無回答	160	(2.0%)
計	7,837	(100.0%)

回答者の対象が通院中のがん患者であるため、大部分が特に症状がなく罹患前と同じように行動できる、あるいは軽い症状があるが軽作業は行えるという状態である。

問7 どのようなことを悩まれましたか。当てはまるものすべてに○をつけてください。(複数回答)

悩みの種類	人数=7,837	
	実数	(%)
1. 痛み・副作用、後遺症などの身体的な 苦痛	3,770	(48.1%)
2. 落ち込みや不安や恐怖などの精神的な こと	4,144	(52.9%)
3. 夫婦間、子どもとの関係などの家庭・家 族のこと	2,277	(29.1%)
4. 仕事、地位、人間関係などの社会との かわり	1,608	(20.5%)
5. 医師や看護師等とのかわり	628	(8.0%)
6. 収入、治療費、将来への蓄えなどの経 済的なこと	2,752	(35.1%)
7. これからの生き方、生きる意味などに 関すること	2,949	(37.6%)
8. その他	180	(2.3%)
無回答	873	(11.1%)

自由回答欄に記載された内容との比較が必要であるが、身体的、精神的、社会的、医療関係者との関係など、さまざまな悩みがまんべんなくあげられている。

問8 問 7 のそれぞれの時点における悩みへの対応として、誰かに相談しようと考えられましたか。時点ごとに、どちらか当てはまる番号に○をつけてください。

【a 診断された頃】

相談の有無	実数	(%)
1. 誰にも相談しなかった	1,570	(20.0%)
2. 相談しようとした、もしくは相談した	5,036	(64.3%)
無回答	1,231	(15.7%)
計	7,837	(100.0%)

問9 問 8 で「2 相談しようとした、もしくは相談した」にひとつでも○をつけた方は、下に示す状況に当てはまるその相手の方やその機関を下表よりすべて選び、それぞれその番号や記号を記入してください（複数可）。

人数=5,036

	悩みが軽減した		悩みが軽減しなかった		相談にのってくれなかった	
	実数	(%)	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	2,976	(59.1%)	579	(11.5%)	11	(0.2%)
2. 友人・知人	1,138	(22.6%)	193	(3.8%)	5	(0.1%)
3. 親戚の人	817	(16.2%)	144	(2.9%)	4	(0.1%)
4. 上司・同僚	272	(5.4%)	54	(1.1%)	5	(0.1%)
5. 入院中に知り合った同病者	487	(9.7%)	53	(1.1%)	1	(0.0%)
6. 患者会・自助グループ	120	(2.4%)	17	(0.3%)	0	—
7. 担当医	1,288	(25.6%)	156	(3.1%)	9	(0.2%)
8. 看護師(看護婦)	331	(6.6%)	49	(1.0%)	3	(0.1%)
9. その他の人	111	(2.2%)	7	(0.1%)	1	(0.0%)
a. 病院の相談室など	49	(1.0%)	12	(0.2%)	1	(0.0%)
b. 県や市町村の相談窓口	24	(0.5%)	6	(0.1%)	2	(0.0%)
c. その他の機関	39	(0.8%)	10	(0.2%)	1	(0.0%)
無回答	878	(17.4%)	878	(17.4%)	878	(17.4%)

	相談できなかった		相手を見つけれなかった	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	18	(0.4%)	7	(0.1%)
2. 友人・知人	27	(0.5%)	4	(0.1%)
3. 親戚の人	15	(0.3%)	5	(0.1%)
4. 上司・同僚	8	(0.2%)	2	(0.0%)
5. 入院中に知り合った同病者	4	(0.1%)	5	(0.1%)
6. 患者会・自助グループ	7	(0.1%)	9	(0.2%)
7. 担当医	24	(0.5%)	4	(0.1%)
8. 看護師(看護婦)	5	(0.1%)	0	—
9. その他の人	1	(0.0%)	4	(0.1%)
a. 病院の相談室など	4	(0.1%)	3	(0.1%)
b. 県や市町村の相談窓口	4	(0.1%)	7	(0.1%)
c. その他の機関	2	(0.0%)	6	(0.1%)
無回答	878	(17.4%)	878	(17.4%)

【b 診断から現在に至るまでの間】

相談の有無	実数	(%)
1. 誰にも相談しなかった	1,099	(14.0%)
2. 相談しようとした、もしくは相談した	4,266	(54.4%)
無回答	2,472	(31.5%)
計	7,837	(100.0%)

人数=4,266

	悩みが軽減した		悩みが軽減しなかった		相談にのってくれなかった	
	実数	(%)	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	2,279	(53.4%)	296	(6.9%)	6	(0.1%)
2. 友人・知人	1,076	(25.2%)	127	(3.0%)	2	(0.0%)
3. 親戚の人	653	(15.3%)	79	(1.9%)	4	(0.1%)
4. 上司・同僚	212	(5.0%)	35	(0.8%)	2	(0.0%)
5. 入院中に知り合った同病者	876	(20.5%)	74	(1.7%)	1	(0.0%)
6. 患者会・自助グループ	257	(6.0%)	18	(0.4%)	1	(0.0%)
7. 担当医	1,489	(34.9%)	167	(3.9%)	16	(0.4%)
8. 看護師(看護婦)	471	(11.0%)	54	(1.3%)	3	(0.1%)
9. その他の人	102	(2.4%)	8	(0.2%)	1	(0.0%)
a. 病院の相談室など	65	(1.5%)	12	(0.3%)	2	(0.0%)
b. 県や市町村の相談窓口	21	(0.5%)	6	(0.1%)	1	(0.0%)
c. その他の機関	51	(1.2%)	14	(0.3%)	0	—
無回答	792	(18.6%)	792	(18.6%)	792	(18.6%)

	相談できなかった		相手を見つけれなかった	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	14	(0.3%)	3	(0.1%)
2. 友人・知人	17	(0.4%)	3	(0.1%)
3. 親戚の人	9	(0.2%)	3	(0.1%)
4. 上司・同僚	9	(0.2%)	1	(0.0%)
5. 入院中に知り合った同病者	10	(0.2%)	3	(0.1%)
6. 患者会・自助グループ	11	(0.3%)	8	(0.2%)
7. 担当医	33	(0.8%)	5	(0.1%)
8. 看護師(看護婦)	9	(0.2%)	2	(0.0%)
9. その他の人	1	(0.0%)	6	(0.1%)
a. 病院の相談室など	9	(0.2%)	5	(0.1%)
b. 県や市町村の相談窓口	4	(0.1%)	4	(0.1%)
c. その他の機関	1	(0.0%)	6	(0.1%)
無回答	792	(18.6%)	792	(18.6%)

【c 現在】

相談の有無	実数	(%)
1. 誰にも相談しなかった	1,276	(16.3%)
2. 相談しようとした、もしくは相談した	3,526	(45.0%)
無回答	3,035	(38.7%)
計	7,837	(100.0%)

人数=3,526

	悩みが軽減した		悩みが軽減しなかった		相談にのってくれなかった	
	実数	(%)	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	1,840	(52.2%)	236	(6.7%)	6	(0.2%)
2. 友人・知人	826	(23.4%)	96	(2.7%)	1	(0.0%)
3. 親戚の人	466	(13.2%)	61	(1.7%)	5	(0.1%)
4. 上司・同僚	156	(4.4%)	24	(0.7%)	5	(0.1%)
5. 入院中に知り合った同病者	568	(16.1%)	56	(1.6%)	0	—
6. 患者会・自助グループ	196	(5.6%)	15	(0.4%)	0	—
7. 担当医	1,214	(34.4%)	133	(3.8%)	1	(0.0%)
8. 看護師(看護婦)	262	(7.4%)	31	(0.9%)	5	(0.1%)
9. その他の人	87	(2.5%)	9	(0.3%)	0	—
a. 病院の相談室など	38	(1.1%)	9	(0.3%)	1	(0.0%)
b. 県や市町村の相談窓口	22	(0.6%)	6	(0.2%)	3	(0.1%)
c. その他の機関	49	(1.4%)	16	(0.5%)	1	(0.0%)
無回答	692	(19.6%)	692	(19.6%)	692	(19.6%)

	相談できなかった		相手を見つけられなかった	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	17	(0.5%)	3	(0.1%)
2. 友人・知人	13	(0.4%)	3	(0.1%)
3. 親戚の人	8	(0.2%)	1	(0.0%)
4. 上司・同僚	3	(0.1%)	4	(0.1%)
5. 入院中に知り合った同病者	4	(0.1%)	2	(0.1%)
6. 患者会・自助グループ	8	(0.2%)	4	(0.1%)
7. 担当医	31	(0.9%)	7	(0.2%)
8. 看護師(看護婦)	7	(0.2%)	0	—
9. その他の人	0	—	9	(0.3%)
a. 病院の相談室など	9	(0.3%)	8	(0.2%)
b. 県や市町村の相談窓口	4	(0.1%)	5	(0.1%)
c. その他の機関	3	(0.1%)	10	(0.3%)
無回答	692	(19.6%)	692	(19.6%)

2 / 3 の患者が、悩みを軽減するために誰かに相談している。

「診断された頃」、「診断から現在に至るまでの間」、「現在」の三つの時点に分け、相談して 悩みが軽減した相手を探ると、三時点とも家族、担当医、友人・知人の順となっ

問 10 あなたがかつて抱えた悩み、また現在抱えている悩みを少しでも和らげるために、何が必要だと思いますか。ご自由にお書きください。

支援要望分類	人数=7,837	
	実数	(%)
1. 医療者との関係	1,469	(18.7%)
2. 相談・心のケア	885	(11.3%)
3. 医療費等経済面での制度・支援	416	(5.3%)
4. 情報提供・情報公開	470	(6.0%)
5. 同病者との交流・患者会	636	(8.1%)
6. 自身の努力による解決	1,432	(18.3%)
7. 家族の協力・理解・支え	648	(8.3%)
8. 友人の協力・理解・支え	204	(2.6%)
9. 行政・医療機関への要望	514	(6.6%)
10. 医学の進歩	252	(3.2%)
11. 宗教	70	(0.9%)
12. 就職・職場環境	46	(0.6%)
13. その他	154	(2.0%)
無回答	2,940	(37.5%)

第一位は、「医療者との関係」であるが、ほぼ同数で、「自身の努力による解決」が並ぶ。さらに、「相談・心のケア」、「家族の協力・理解・支え」、「同病者との交流・患者会」、「行政・医療機関への要望」、「情報提供・情報公開」が小差で続く。

問11 あなたの生年月を教えてください。(年代別)

年齢	実数	(%)
1. 20代	45	(0.6%)
2. 30代	258	(3.3%)
3. 40代	802	(10.2%)
4. 50代	1,809	(23.1%)
5. 60代	2,395	(30.6%)
6. 70代	2,073	(26.5%)
7. 80代	272	(3.5%)
8. 90代	6	(0.1%)
無回答	177	(2.3%)
計	7,837	(100.0%)

診断時点での年齢を反映して、現在の年齢分布が、40歳以上 93.9%、50歳以上 83.6%である。

問12 あなたの性別を教えてください。

性別	実数	(%)
1. 男性	3,531	(45.1%)
2. 女性	4,220	(53.8%)
無回答	86	(1.1%)
計	7,837	(100.0%)

問 13 あなたのご家族について教えてください。

付問 13-1 あなたは現在、結婚していらっしゃいますか。当てはまるものに 1つ ○をつけてください。

婚姻	実数	(%)
1.未婚	429	(5.5%)
2.既婚	6,252	(79.8%)
3.離死別	1011	(12.9%)
無回答	145	(1.9%)
計	7,837	(100.0%)

付問 13-2 あなたは現在、どなたと同居されていますか。あなたから見た続柄について、当てはまるものすべてに○をつけてください。

人数=7,837

同居	実数	(%)
1.同居者なし	658	(8.4%)
2.配偶者(夫または妻)	6,040	(77.1%)
3.あなたの父	239	(3.0%)
4.あなたの母	603	(7.7%)
5.配偶者の父	166	(2.1%)
6.配偶者の母	367	(4.7%)
7.あなたの兄弟姉妹	173	(2.2%)
8.配偶者の兄弟姉妹	27	(0.3%)
9.子ども	3,667	(46.8%)
10.子どもの配偶者	763	(9.7%)
11.孫	900	(11.5%)
12.その他の親族	41	(0.5%)
13.その他	24	(0.3%)
無回答	138	(1.8%)

がん体験者で一人暮らしの方が 8.4%と 1 割弱存在している。

付問 13-3 それでは、お子さまがいる方にお聞きします。あなたのお子さまについて当てはまるものを 1つ 選んで○をつけてください。

子どもについて	実数	(%)
1.一番下の子どもがまだ小学校に行っていない	138	(1.8%)
2.一番下の子どもが小学生か中学生である	417	(5.3%)
3.一番下の子どもが高校生である	228	(2.9%)
4.子どもはみな高校は卒業しているが、大学、短大、専門学校等に行っている子どもがいる	401	(5.1%)
5.子どもはみな就職または結婚して独立している	5,023	(64.1%)
6.就職していない、あるいは結婚していない子どもがいる	268	(3.4%)
7.その他	33	(0.4%)
無回答	1,329	(17.0%)
計	7,837	(100.0%)

「子どもはみな就職または結婚して独立している」人は 64.1%である。
 子どもが未就学、小中学校、高校、大学等に在学中で、親にとって経済的な負担となっている割合は 15.1%である。

問 14 あなたのお仕事についてお聞かせください。

付問 14-1 がんと診断された時点と現在の仕事は、大きく分けて下表のどれに該当しますか。

診断時点の職業			現在の職業		
職業	実数	(%)	職業	実数	(%)
1. 自営業主	390	(5.0%)	1. 自営業主	291	(3.7%)
2. 単独事業者	372	(4.7%)	2. 単独事業者	306	(3.9%)
3. 家族従業者	297	(3.8%)	3. 家族従業者	238	(3.0%)
4. 経営者、役員	291	(3.7%)	4. 経営者、役員	202	(2.6%)
5. 民間企業の従業者	1,335	(17.0%)	5. 民間企業の従業者	749	(9.6%)
6. 公務員	372	(4.7%)	6. 公務員	251	(3.2%)
7. パート・アルバイト	798	(10.2%)	7. パート・アルバイト	532	(6.8%)
8. 内職	40	(0.5%)	8. 内職	29	(0.4%)
9. 専業主婦	1,135	(14.5%)	9. 専業主婦	1,435	(18.3%)
10. 学生	14	(0.2%)	10. 学生	5	(0.1%)
11. 無職	1171	(14.9%)	11. 無職	2158	(27.5%)
12. その他	140	(1.8%)	12. その他	122	(1.6%)
無回答	1,482	(18.9%)	無回答	1,519	(19.4%)
計	7,837	(100.0%)	計	7,837	(100.0%)

回答者の約半数が 50 代、60 代といった退職年代にあたっていることから、「無職」や「専業主婦」が増加している。

付問 14-2 それでは、仕事の内容は、大きく分けて下表のどれに該当しますか。

診断時点の仕事の内容			現在の仕事の内容		
仕事内容	実数	(%)	仕事内容	実数	(%)
1. 農林漁業	216	(2.8%)	1. 農林漁業	171	(2.2%)
2. 運輸・通信・保安職	186	(2.4%)	2. 運輸・通信・保安職	116	(1.5%)
3. 生産工程作業従事者	572	(7.3%)	3. 生産工程作業従事者	319	(4.1%)
4. サービス従事者	361	(4.6%)	4. サービス従事者	222	(2.8%)
5. 販売的職業	610	(7.8%)	5. 販売的職業	408	(5.2%)
6. 事務的職業	676	(8.6%)	6. 事務的職業	468	(6.0%)
7. 管理的職業	475	(6.1%)	7. 管理的職業	296	(3.8%)
8. 専門的職業	483	(6.2%)	8. 専門的職業	382	(4.9%)
9. その他	274	(3.5%)	9. その他	224	(2.9%)
無回答	3,984	(50.8%)	無回答	5,231	(66.7%)
計	7,837	(100.0%)	計	7,837	(100.0%)

付問 14-3 診断時点にお勤めしていた会社や営んでいた事業等について、下記のいずれかを選択して当てはまるものに1つ〇をつけてください。

お勤めの方	実数	(%)	自営、単独、家族従業者	実数	(%)
1. 現在も勤務している	1,249	(47.6%)	1. 現在も営業中である	694	(68.0%)
2. 休職中である	229	(8.7%)	2. 休業中である	79	(7.7%)
3. 依願退職した	799	(30.5%)	3. 従事していない	58	(5.7%)
4. 解雇された	111	(4.2%)	4. 廃業した	135	(13.2%)
5. その他	237	(9.0%)	5. 代替わりした	41	(4.0%)
回答者計	2,625	(100.0%)	6. その他	14	(1.4%)
			回答者計	1,021	(100.0%)

※ ここでは、回答者数を母数として割合を示している。

付問 14-3 へは 3,646 人が回答している。そのうち「お勤めの方」の欄へ回答した人は 2,625 人、「自営業、単独事業者、家族従業者の方」の欄へ回答した人は 1,021 人であった。がんにかかったことが直接の原因になっているかどうかは特定できないが、「お勤めの方」の 34.7%が“依願退職”あるいは“解雇”となっている。また、自営業等の 30.7%が“休業”、“従事していない”、“廃業”、“代替わり”の状態となっていることから、がん罹患が職業の継続に影響を与えているものと推測される。

問 15 過去一年間のお宅の収入は税込みでどれくらいでしょうか。(年金や家族などからの仕送りを含む)。

収入	実数	(%)
1. 120万円未満	448	(5.7%)
2. 120～300万円未満	1,743	(22.2%)
3. 300～400万円未満	1,300	(16.6%)
4. 400～500万円未満	800	(10.2%)
5. 500～600万円未満	612	(7.8%)
6. 600～800万円未満	810	(10.3%)
7. 800～1,000万円未満	586	(7.5%)
8. 1,000～2,000万円未満	549	(7.0%)
9. 2,000万円以上	89	(1.1%)
無回答	900	(11.5%)
計	7,837	(100.0%)

年収は、400 万円未満が 44.5%を占める。がん体験者の多くは定年退職前後の発症であり、年金生活者が多いことがその理由と考えられる。

<参考> 年代別収入の状況

収入	1. 20代	2. 30代	3. 40代	4. 50代	5. 60代	6. 70代	7. 80代	8. 90代	無回答	総計
1. 120 万円未満	7	16	25	75	135	145	28	—	17	448
2. 120～300 万円未満	14	28	75	237	707	578	69	1	34	1,743
3. 300～400 万円未満	7	31	61	178	486	462	55	—	20	1,300
4. 400～500 万円未満	5	45	68	157	237	248	28	—	12	800
5. 500～600 万円未満	3	36	83	174	171	124	11	—	10	612
6. 600～800 万円未満	3	36	184	284	176	100	11	—	16	810
7. 800～1,000 万円未満	1	17	116	275	111	54	5	1	6	586
8. 1,000～2,000 万円未満	2	13	110	231	102	75	9	—	7	549
9. 2,000 万円以上	—	1	14	34	24	15	—	—	1	89
無回答	3	35	66	164	246	272	56	4	54	900
計	45	258	802	1,809	2,395	2,073	272	6	177	7,837

問 16 A. 医療機関へ支払った金額はどのくらいでしょうか。

医療機関への支払総額	実数	(%)
1. 50万円未満	3,688	(47.1%)
2. 50～100万円未満	892	(11.4%)
3. 100～150万円未満	318	(4.1%)
4. 150～200万円未満	131	(1.7%)
5. 200～250万円未満	52	(0.7%)
6. 250～300万円未満	36	(0.5%)
7. 300～350万円未満	26	(0.3%)
8. 350～400万円未満	4	(0.1%)
9. 400～450万円未満	4	(0.1%)
10. 450～500万円未満	2	(0.0%)
11. 500～550万円未満	3	(0.0%)
12. 550～600万円未満	2	(0.0%)
13. 600～650万円未満	4	(0.1%)
14. 650～700万円未満	1	(0.0%)
15. 700～750万円未満	2	(0.0%)
17. 800～850万円未満	2	(0.0%)
18. 850～900万円未満	1	(0.0%)
23. 1,100～1,150万円未満	1	(0.0%)
30. 1,450～1,500万円未満	1	(0.0%)
無回答	2,667	(34.0%)
計	7,837	(100.0%)

医療機関へ支払った金額、治療などのために医療機関以外に支払った金額ともに50万円未満が最も多いが、回答者の半数以上が60代以降の定年退職後の年金生活者であることから経済的負担は大きいものと推測される。

問 16 D. 治療や後遺症の軽減のため医療機関以外へ支払った金額はどのくらいでしょうか。

医療機関以外への支払総額	実数	(%)
1. 50万円未満	1,173	(15.0%)
2. 50～100万円未満	177	(2.3%)
3. 100～150万円未満	81	(1.0%)
4. 150～200万円未満	34	(0.4%)
5. 200～250万円未満	22	(0.3%)
6. 250～300万円未満	3	(0.0%)
7. 300～350万円未満	11	(0.1%)
8. 350～400万円未満	4	(0.1%)
9. 400～450万円未満	2	(0.0%)
12. 550～600万円未満	1	(0.0%)
16. 750～800万円未満	1	(0.0%)
無回答	6,328	(80.7%)
計	7,837	(100.0%)

3 自由記載の回答のデータベース化

本調査の根幹をなす質問は、「がんの診断、治療を受けて悩んだこと」、「悩みや負担等の軽減のための要望・支援」の二点で、これについては自由記載で回答を求めた。

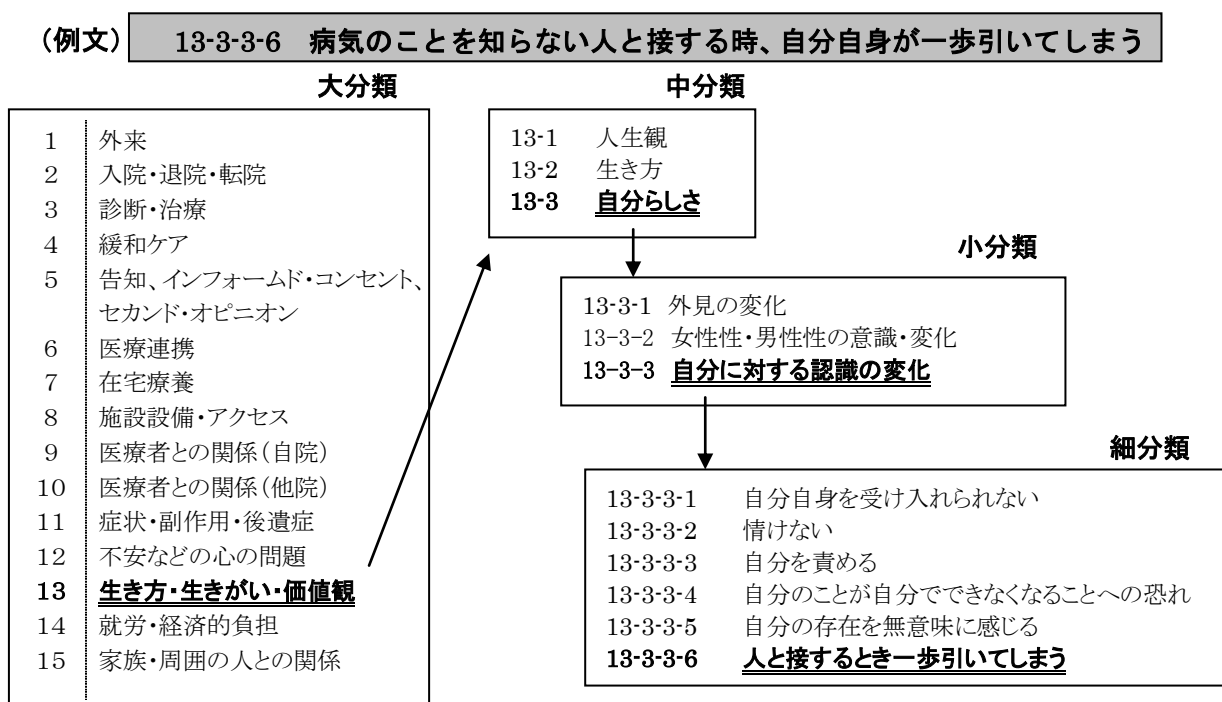
アンケート調査の実施という観点からは、自由回答方式は、回答者が、自分の思いを文章化せねばならないため、回答に時間と労力を要するという欠点を持ち合わせている。しかし、今まで医療者が知ることが少なかった、体験者の退院後の日常生活や周囲の人との関係など体験者自身の口から語ってもらうため、あえて使用したものである。医療機関での調査においては、回答者から署名された同意書を得る過程で、本調査の趣旨や特徴について詳細な説明をすることで、回答者の理解が進み、予想よりも詳細な回答が寄せられた。

一方、自由回答方式による回答は、調査結果の分析においても大きな労力が必要となる。今回は、自由記載部分から回答者の主張を抽出し、それを分類し、解析することにした。

分類方法は、まず、7,885 通の回答のうち、自由記載された文章の中から悩みや負担に関するキーワードを拾い上げた。回答一通あたり、3~4 件のキーワードがあるため、最終的には 25,952 件の悩みや負担に関するデータが抽出された。個々のデータは、悩みや負担について、数十文字の短文からなっている。

次に、これらのデータを分類・ラベル化し、最終的には大分類 15 項目、中分類 35 項目、小分類 129 項目、細分類 623 項目からなるデータベースが構築された。図 3-1 には、例として大分類「生き方・生きがい・価値観」をとりあげ、データベースの構成を示した。また、補遺 1 には、すべての、大分類、中分類、小分類、細分類の項目をまとめて示した。

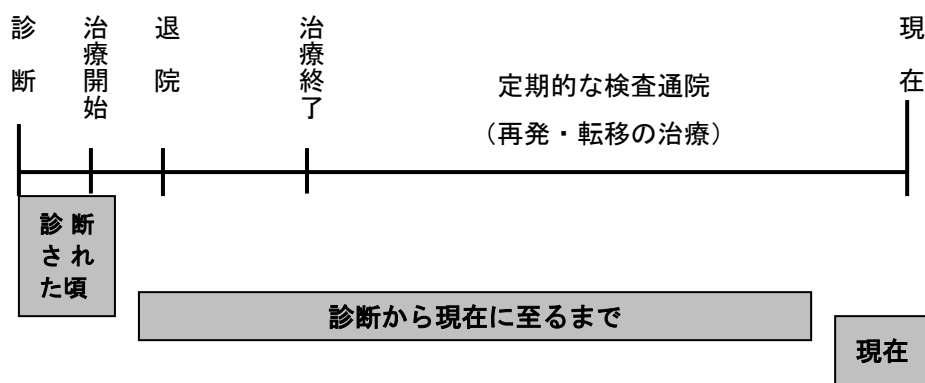
図 3-1 データベースの構成例



4 悩みや負担の全体傾向

「がんの診断、治療を受けて悩んだこと」という設問に関しては、「診断された頃」、「診断から現在に至るまで」、「現在」の三時点に分けて、自由記載による回答を求めた。

図 4-1 三時点の捉え方

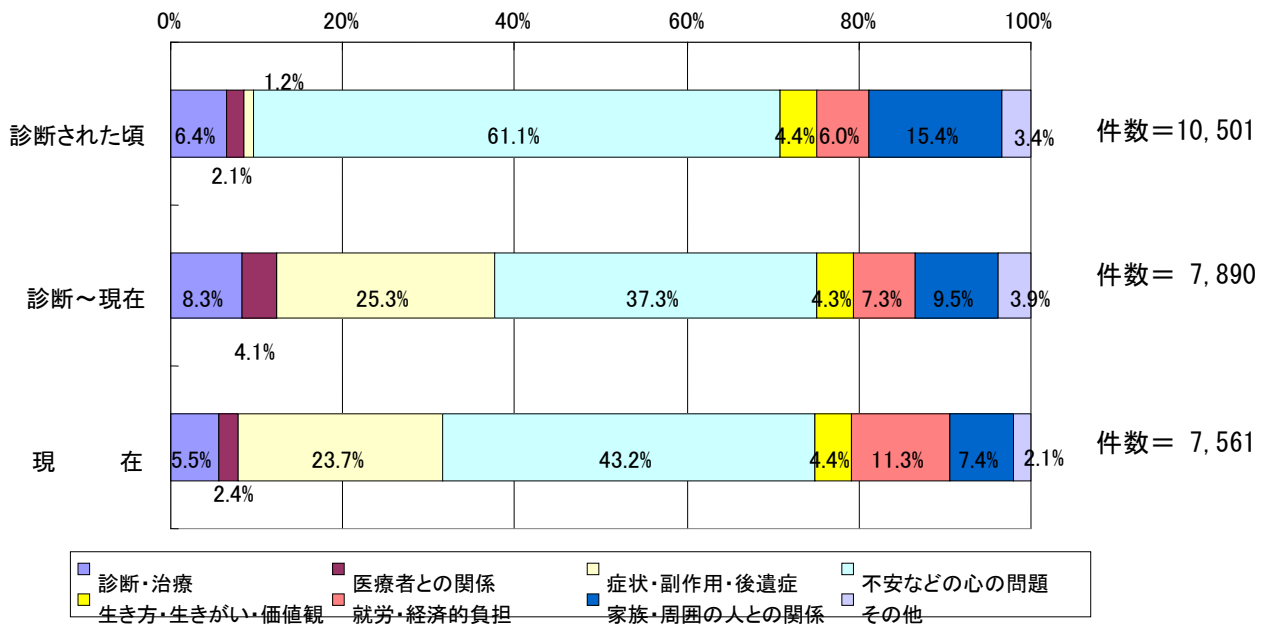


「診断された頃」では、ほとんど情報がない中、告知を受け、混乱した状況下での悩みを想定した。「診断から現在に至るまで」では、診断、治療、経過観察の過程、さらには再発・転移の治療を振り返っての悩みを想定した。「現在」では、さまざまな経過を経て、現在、体験している悩みを想定した。

表 4-1 三時点における悩みや負担の件数と割合

大分類	診断された頃		診断から現在		現在		三時点計	
	(件数)	(割合)	(件数)	(割合)	(件数)	(割合)	(件数)	(割合)
外来	82	0.8%	22	0.3%	17	0.2%	121	0.5%
入院・退院・転院	85	0.8%	93	1.2%	17	0.2%	195	0.8%
診断・治療	669	6.4%	655	8.3%	414	5.5%	1,738	6.7%
緩和ケア	76	0.7%	29	0.4%	53	0.7%	158	0.6%
告知・IC・SO	110	1.0%	131	1.7%	50	0.7%	291	1.1%
医療連携	0	-	1	0.0%	1	0.0%	2	0.0%
在宅療養	1	0.0%	0	-	2	0.0%	3	0.0%
施設設備・アクセス	5	0.0%	24	0.3%	23	0.3%	52	0.2%
医療者との関係(自院)	128	1.2%	280	3.5%	172	2.3%	580	2.2%
医療者との関係(他院)	96	0.9%	49	0.6%	11	0.1%	156	0.6%
症状・副作用・後遺症	125	1.2%	2,000	25.3%	1,790	23.7%	3,915	15.1%
不安などの心の問題	6,417	61.1%	2,940	37.3%	3,267	43.2%	12,624	48.6%
生き方・生きがい・価値観	465	4.4%	343	4.3%	332	4.4%	1,140	4.4%
就労・経済的負担	625	6.0%	575	7.3%	855	11.3%	2,055	7.9%
家族・周囲の人との関係	1,617	15.4%	748	9.5%	557	7.4%	2,922	11.3%
合計	10,501	100.0%	7,890	100.0%	7,561	100.0%	25,952	100.0%

図 4-2 三時点における悩みや負担の件数の割合



それぞれの時点について得られたデータを、大分類別に表 4-1、図 4-2 に示した。

三つの時点での、最も顕著な差は、「診断された頃」で、61.1%を占めていた大分類「不安などの心の問題」と分類された悩みが、「診断から現在に至るまで」、「現在」では、それぞれ 37.3%、43.2%と減少している点である。一方、「診断された頃」で、1.2%を占めるにすぎなかった大分類「症状・副作用・後遺症」と分類された悩みは、「診断から現在に至るまで」、「現在」では、それぞれ 25.3%、23.7%と顕著に増加している。このように、時期によって、患者の悩みは大きく変化することがあり、本調査はそれを十分に反映しているものと思われる。

「診断された頃」の悩みに関するデータ 10,501 件、「診断から現在に至るまで」の悩みに関するデータ 7,890 件、「現在」における悩みに関するデータ 7,561 件を合わせた 25,952 件のデータが、「がんの悩みデータベース」の基本となるが、データベースの構造上は、一件一件のデータが、補遺 1 に示した分類のいずれかに割り付けられる。

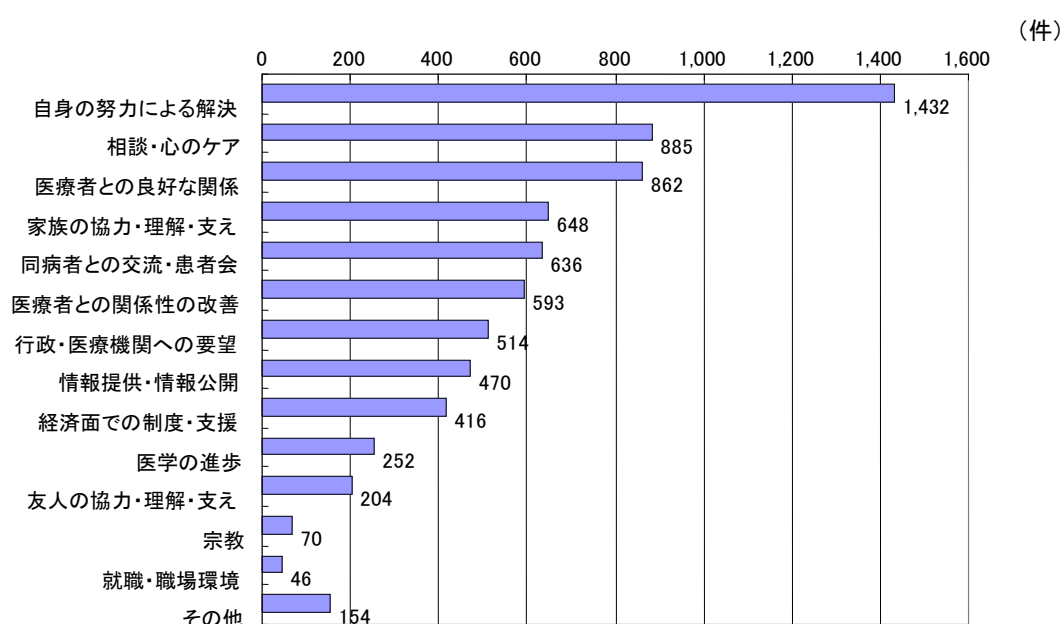
補遺 3 には、データの例として二万数千件のうち 467 件を、小分類別に表してある。これらのデータは、2 章で示した、がん診断の時期、がんの種類、再発・転移の有無などの、さまざまな背景因子のデータにより分類し、解析することが可能である。そのいくつかの例については、後に述べる。

5 がん体験者が必要と考える対応策・支援策・支援ツール

自由記載で回答を求めた、本調査の根幹をなすもう一つの質問は、「悩みや負担等の軽減のための要望・支援」である。この設問には、4,911人が回答し、悩みや負担に関する自由記載の解析と同様、回答文からキーワードを拾い上げ、整理した。その結果、一人あたり1.5件、合計7,182件の要望がまとめられた。これを、14項目に分類した結果は8ページ、問10に示されているが、それを図に表し件数の多い順に並べたのが図5-1である。

図5-1 必要な対応策・支援策・支援ツール（全体）

件数=7,182



その内容は、第一位が「自身の努力による解決」で二位以下を大きく引き離している。二位は「相談・心のケア」、ほぼ同数で自らの経験に基づき「医療者との良好な関係」を重要とするものが第三位、それに次いで「家族の協力・理解・支え」、「同病者との交流・患者会」、「医療者との関係性の改善」の順である。「行政・医療機関への要望」、「情報提供・情報公開」、「経済面での制度・支援」なども、期待の大きい分野である。それに対して、「医学の進歩」や「宗教」への期待はあまり大きくはなかった。

ここでの結果をさらに分析すると、次のような特徴がみられる。

① 全体集計では「自身の努力による解決」が最も多い。

「悩みを抱え込まないで人に相談すること」「自分を必要としてくれる場所、人がいること」といったもののほか、胃切除後、就寝中の酸の逆流を防ぐための工夫等、生活の質向上のための自らのノウハウを記載した人もいる。医師、看護師が考えているよりも、患者

は、自ら努力し、悩みを克服しようとしていることがわかるが、それを支援する様々なツールを収集し、開発していくことが重要である。

② 「医療者との良好な関係」は3位である。

自らの経験に基づき「医師との信頼関係が重要」「医師のこの一言で救われた」といった記載が多く見られたため、これらは「医療者との良好な関係」としてまとめた。

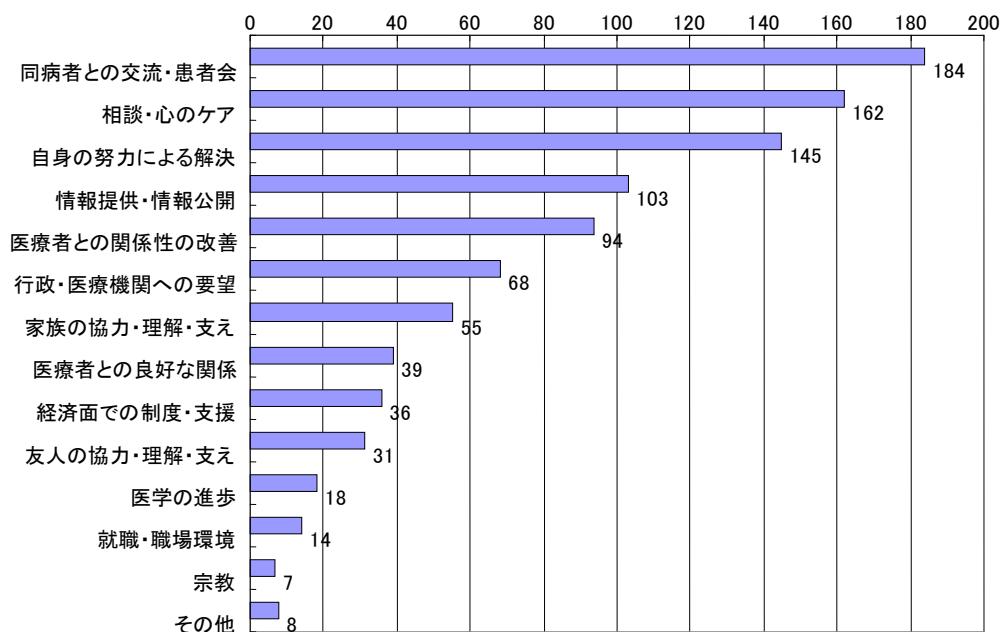
一方、6位に位置する「医療者との関係性の改善」は、「医師に相談したいが、忙しそうで自分からは言い出せない」「医師から温かい一言をかけてほしい」等、現状への不満から関係性の改善を要望する内容が中心である。

③ 自らの体験を語る回答者が多い。

「あなたが抱えた悩みを和らげるために何が必要か」というこの問いに対しては、相談体制、助成制度に関することや日常生活を支援するツール等への具体的要望とともに、「こういうことが大切である」と自らの体験を語る回答が多くみられた。自ら経験した悩みの解決につながる方法を、次の世代に伝えたい意志が働いているようにみえる。

図 5-2 必要な対応策・支援策・支援ツール（患者会等）

件数=964 (件)



一方、図 5-2 は患者会・患者支援団体の自由回答をまとめた結果である。この設問に回答したのは 546 人で、一人当たり 1.8 件、964 件の要望があげられた。

その内容としては、「同病患者との交流・患者会」をあげた人が最も多く第一位である。第二位が「相談・心のケア」、次いで「自身の努力による解決」、「情報提供・情報公開」、「医

療者との関係性の改善」の順である。

患者会・患者支援団体所属者の回答には、次の点に特徴がみられる。

① 「同病者との交流・患者会」が最も多い。

自らの体験に基づき、入院中に知り合った同病者と話すことや患者会に所属することが支えになるという回答が中心である。特に患者会等に所属することで、自分の話を聞いてもらえる、精神的バックアップを受けられる、必要とする知識を得られる、健康な人にはわかってもらえない思いを共有できるという4つの利点をあげる人が多い。

② 必要とする支援・ツールに対する具体的要望が多い。

患者会・患者支援団体所属者はメンバー同士で十分な話し合いがなされているせいか、日常的に必要なとする支援ツールや制度等に関する要望が具体的に記されている。

6 対応策・支援策・支援ツールの具体的な要望事例

(1) 日常生活をおくる上で必要だと思われるツール、支援策

➤ ツール

- ・ あおむけや一方を向いた就寝が困難な際（胃切のため酸が逆流、片側乳房切除等）、安心・安全な就寝を助けるツール
- ・ 必要に応じて取り外しが可能で、つけたまま入浴できる乳房
- ・ 着用抵抗感のない（見た目やムレ感）補正下着
- ・ 傷跡を保護する下着（授乳用ブラジャーで代用している）
- ・ 傷跡を圧迫しないシートベルト
- ・ 満員電車で肺がん等の手術の傷跡を守るツール（肩などで押されて痛くてたまらない）

➤ 人工肛門

- ・ 人工肛門に通気性空気穴のようなものをつけてほしい。ガスで袋がいっぱいになるため。
- ・ 人工肛門の便の処置に人手がかかる不便さを少しでも軽減してほしい。

➤ その他

- ・ がん患者向けの美容院
- ・ 主婦が入院・治療の際の育児・介護への支援策（保育所・デイサービスへの一時入所、ヘルパーの派遣等）
- ・ 母子家庭の母親が治療を受ける際、自分で乳幼児を養育できるようになるまで面倒をみってくれるシステム

(2) 相談したい、助言を受けたいこと

➤ 日常生活に関すること

- ・ 退院後の食事や日常生活
- ・ 便やガス等排泄のこと（主治医には聞きにくい）
- ・ 日常の症状や生活、精神的なことまで納得のいくまで聞きたい（主治医に聞きたくても、男性はなかなか細かい点まで聞きにくい）

➤ 性に関すること

- ・ 男性機能障害について（どういう状態なのか、対処方法はないか等）
- ・ 中高年女性の性（夫婦生活がうまくいかない、夫に申し訳ない等）

➤ 家族に関すること

- ・ 家族、周囲の人との接し方（患者側）
- ・ 患者への接し方（家族側）

➤ **経済的な問題に関すること**

- ・ 医師が示す治療法を行うには実際いくらくらいかかるか
- ・ 治療が長期になった時の経済的な見通し

(3) 必要とする情報、情報の形態

➤ **治療法や症状に関すること**

- ・ 治療の段階による症状を説明した事例集
- ・ 副作用、後遺症の症状をまとめたもの
- ・ 術後の症状対応書

➤ **がん体験者の体験に基づくこと**

- ・ 同部位の手術をした人が術後どのような生活をしているか
- ・ 克服者のさまざまな実例、体験談

➤ **自分らしさに関すること**

- ・ 髪や眉、まつ毛がなくなった時の化粧方法
- ・ スカーフ・帽子、かつらなどに関する情報
- ・ さまざまな補正下着の紹介
- ・ 顔周辺の手術を受けた後、美容整形を受けた人の情報
- ・ 乳房再建の方法、時期、費用

➤ **情報提供の方法**

- ・ 入院前に、入院中のスケジュールや退院後の注意等をまとめた小冊子の配布
- ・ 手術前のビデオによる情報提供（手術の内容・リハビリの方法・いつからどのような食事をとることができるかなど）
- ・ 受診している医療機関での情報誌の配付（治療中の患者が必要とする情報、体験者の話、患者会やサークルの紹介等）

(4) 医療機関に望むこと

➤ **診察のフォローをするセクション、システム等**

- ・ 診察や検査の後、患者のおかれている状況について説明をする「ケア科」
- ・ 後遺症等の症状に対応してくれる「アフターケア科」
- ・ 専門家による総合的なカウンセリング（患者には不確かな断片的な情報しか入らない）
- ・ 医師、看護師とは別に患者一人をトータルでみてくれる人（セクション）
- ・ 担当医が説明する自分の病状を簡単なメモ等にしてくれる人、システム（診察時点では頭が正常に働いていないことが多く、後で調べようにも調べられないため）

➤ **退院後の生活に関すること**

- ・ 医療スタッフによる再発防止の指導（生活・食事・運動等）
- ・ 家族向けの食事指導やマッサージ法の指導
- ・ リンパ浮腫に関する情報提供や指導

- ・ リハビリ室での指導（自宅での運動では効果があがらなかったが、リハビリ室で治療・指導を受けられたため仕事に復帰できた。）
 - ・ 退院前に社会復帰のための心構え、リハビリができる「回復センター」
 - ・ 喉頭摘出者の社会復帰に必要な知識や心構えを与えてくれるセミナー
- **ほしい設備、配慮等**
- ・ 関連図書やパンフレットから必要な情報が入手でき、ケア用品等を実際に手にとってみることができるサロン
 - ・ 待合室等、手にとりやすい場所へのパンフレットコーナーの設置
 - ・ 人工肛門の処置等に慣れるための設備の整った部屋（大部屋だと同じ部屋の人にわかってしまい、いやな思いをした）
 - ・ 待ち時間に体験者の話を聞いたりビデオ上映を行ったりする場所
- **その他**
- ・ 医療機関の情報開示
 - ・ 告知から入院までの間に「患者教室」の開催（一番不安な時期であるため）
 - ・ 入院前に経済支援に関する制度の説明
 - ・ 各部位体験者ボランティアの配置
 - ・ 検査結果（写真や細胞標本等）の貸し出しが気軽にできるシステムの導入

（５）行政に望むこと

- **退院後の生活を支えるシステム**
- ・ 退院後のケアを継続的に行うホームドクター制度
 - ・ 地元の病院・医院との連携がある公的な相談窓口
 - ・ 介護する家族の精神的・身体的フォローをするシステム
 - ・ 24時間体制で不安な気持ちを聞いてもらえる場の設置
 - ・ 機能障害により失声した人のための発声講習会
- **一般の人への「がん」に関する知識の普及**
- ・ がん情報・相談センターの設置（がんを疑う時に情報収集や相談ができる、また診断された時に病院選択等の相談にのってくれる第三者機関）
- **経済面での制度・支援等**
- ・ 障害者認定範囲の拡大（乳がん患者等）
 - ・ がん罹患により生命保険への加入が不可能になったため、老後の経済的支援
 - ・ リンパ浮腫への対応としての補正下着やマッサージ料金の保険適用

（６）患者会・患者支援団体に関すること

- ・ 全国規模の患者組織（医学的知識に基づいた情報提供や、患者自身の声を伝える）
- ・ 患者会、患者自助グループ同士のネットワーク
- ・ 医療機関における患者会の情報の提供（情報に行きつくまでに時間がかかるため）

7 悩みや負担の分析例

以下に、今回得られたデータを、さまざまな角度から分析した4つの例を示す。

(1) 大分類別

① 1位「不安などの心の問題」(14 ページ表 4-1 参照)

大分類「不安などの心の問題」は、全体のうち 12,624 件、48.6%で、悩み全体件数の半分近くを占めている。

中分類「不安」の中で一番多いのは、小分類「再発・転移の不安 (4,033 件)」であり、続いて「将来に対する漠然とした不安 (3,087 件)」である。後者には、細分類として「治療効果・治療期間に対する不安 (304 件)」、「治るのか、完治するのか (438 件)」、「副作用・後遺症が出るかもしれない (427 件)」などが含まれている。

中分類「意識化」の中では、小分類「死を意識 (2,177 件)」が多く、細分類として「いつまで生きられるか」、「がんイコール死」、「死の恐怖」などが含まれている。小分類「がんを意識 (606 件)」では、細分類「体調の悪さをがんと結びつける」、「同病者に自分を重ね合わせての不安」などがある。

中分類「さまざまな思い」の中では、小分類「精神的動揺・絶望感 (2,116 件)」が多く、細分類として、「ショック (強い衝撃、頭が真っ白)」、「なぜ自分が (という思い)」、「恐怖」、「絶望・挫折 (もうだめだ、治療しても無駄だ、目の前が真っ暗)」などのほか、精神的な衝撃から「不眠・食欲不振」になる等もあげられている。また、この精神的な動揺が一時期では落ち着かず、小分類「精神的な不安定感が持続する (561 件)」場合もある。

大分類「不安などの心の問題」を、三つの時点に分けて分析すると、「診断された頃」6,417 件、「診断から現在に至るまで」2,940 件、「現在」3,267 件となる。いずれの時点でも、第 1 位であるが、その数は、あとの時点になるにつれ減少する。

データを小分類で分け、経時的な変化をみたのが補遺 2「小分類による悩みや負担上位 20 位」であるが、その内容についても変化が生まれ、「診断された頃」では、がんという言葉に付与されたマイナスイメージに基づく不安や、そのマイナスイメージからくる不安定 (どういうふうになるのか、わからない)、将来への不安などが上位である (小分類「将来に対する漠然とした不安」、「精神的動揺・絶望感」、「死を意識」など)。その後の経過の中で、「将来に対する漠然とした不安 : 1,915 件→603 件→569 件」、「精神的動揺・絶望感 : 1,736 件→300 件→80 件」、「死を意識 : 1,674 件→287 件→216 件」と減少し、かわって、診断時は 4 位の「再発・転移の不安」が、件数で 663 件→1,304 件→2,066 件と増加し、「診断から現在に至るまで」、「現在」ともに 1 位になる。

なお、小分類「持続する精神的な不安定感 : 249 件→196 件→116 件」は、細分類「気持ちの落ち込み」や「気持ちが常に不安定」、「気力の喪失」、「感情のコントロールができない」などを含み、件数は少ないが、がん罹患後の時系列にかかわらず、精神的に不安定な状態を悩み

とするがん患者が一定数存在していることを示している。

② 2位「症状・副作用・後遺症」(14 ページ表 4-1 参照)

大分類「症状・副作用・後遺症」は、3,915 件で全体の 15.1%を占める。

その内容は、抗がん剤治療や手術、放射線治療などの治療方法や臓器によって異なり、さまざまな悩みがあげられている。

また、症状や後遺症そのもので悩むだけではなく、症状、後遺症、機能障害等によって引き起こされる日常生活行動（食事・排泄・睡眠・家事など）や性生活などへの影響も多くの悩みにつながっている。

さらに、その結果、症状や後遺症が強いストレスとなったり、周囲への気づかみや抵抗感から、外出しなくなったり、近隣や友人との付き合いが疎遠になったりするなど、精神面や社会生活へ影響を与えているものも多い。

③ 3位「家族・周囲の人との関係」(14 ページ表 4-1 参照)

大分類「家族・周囲の人との関係」は、2,922 件で全体の 11.3%を占める。

中分類「家族との関係 (2,358 件)」の内容は、小分類「子供に対する気がかり (470 件)」や「子供との関係 (240 件)」であり、細分類では、「子供に遺伝するのではないか」、「子供の世話が十分できない」、「子供の心身への影響」などのように親としての役割や思いに関係する悩みがあげられている。また、小分類「配偶者との関係 (323 件)」をみると、細分類「配偶者を残して旅立つこと」、「高齢・病気の配偶者が気がかり」、「配偶者の将来が心配」、「配偶者に申し訳ない」など配偶者への気づかひが感じられる一方で、小分類「配偶者との関係で困っていること (189 件)」をみると、細分類「夫婦そろっての病」のように現実的な問題や細分類「夫婦関係 (セクシュアリティ)」、「キーパーソンである配偶者に支援を求められない」、「配偶者が無理解」など夫婦間の気持ちのすれ違いが読み取れる。

④ 4位「就労・経済的負担」(14 ページ表 4-1 参照)

大分類「就労・経済的負担」は、2,055 件で全体の 7.9%を占める。

中分類「経済的な問題」のうち、小分類では「医療費 (506 件)」が多く、続いて「経済面における今後の生活への不安 (255 件)」である。

中分類「仕事に関する問題」では、小分類「仕事復帰・継続への不安 (575 件)」や小分類「がん罹患による仕事への影響 (336 件)」などがあげられている。件数は少ないが、小分類「リストラ (32 件)」の悩みもみられる。また、直接仕事に関わることではないが、職場でがんを理解してもらえないなどを表す小分類「職場での人間関係 (60 件)」の悩みがある。

⑤ 5位「診断・治療」(14 ページ表 4-1 参照)

大分類「診断・治療」は、1,738 件で全体の 6.7%を占める。

中分類「治療」では、手術や他の治療を受けること自体への心配が多い（細分類「どんな治療をするのが不安(107 件)」、「手術への不安・恐怖 (327 件)」。また、小分類「治療法の選択」では、治療選択の迷いや治療選択における知識・情報不足などの悩みがある。

⑥ 6位「生き方・生きがい・価値観」(14 ページ表 4-1 参照)

大分類「生き方・生きがい・価値観」は、1,140 件で全体の 4.4%を占める。

中分類「生き方」の小分類「がん罹患後の生き方(360 件)」では、これからの生き方や自分の今後の生活などへの問いや迷い、悩みなどがある。

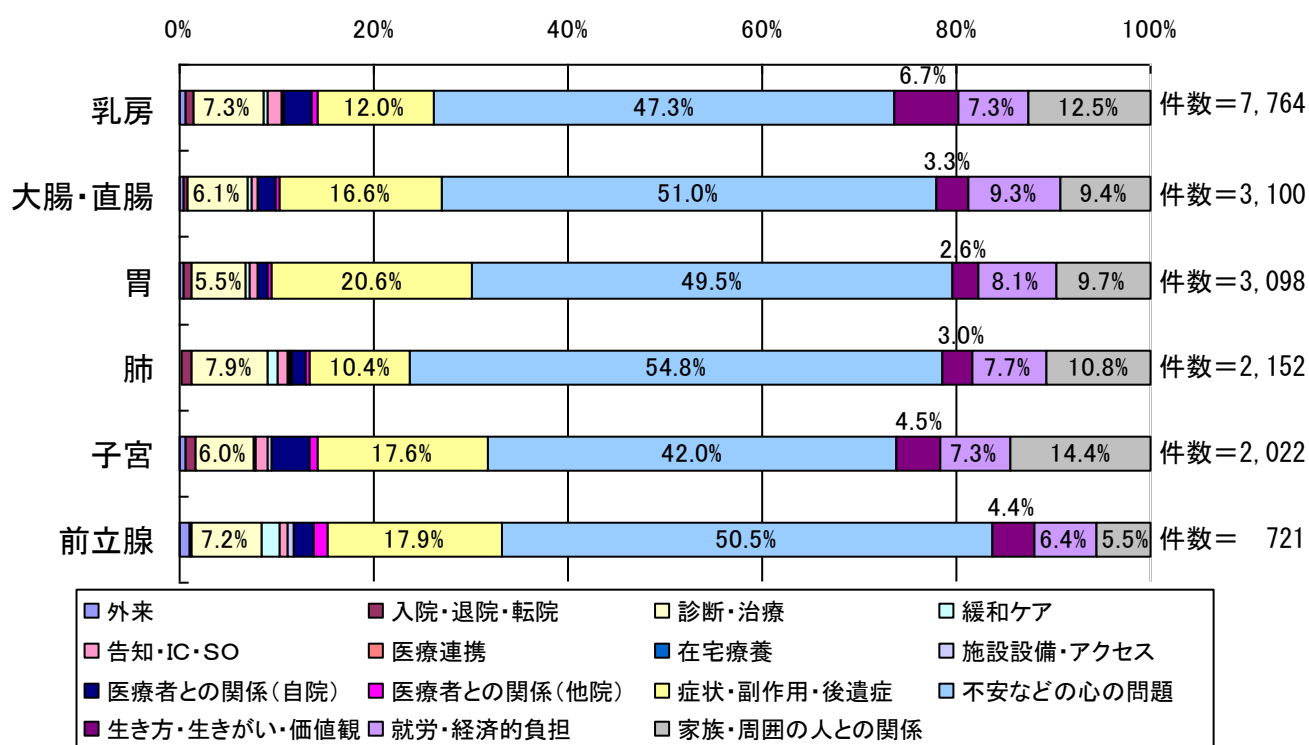
中分類「自分らしさ」では、外見の変化の辛さなどを表す小分類「外見の変化(380 件)」や性の維持に関する自分らしさの揺らぎなどの小分類「女性性・男性性の意識・変化(116 件)」があげられているほか、小分類「自分に対する認識の変化(75 件)」の悩みもある。

(2) がんの種類別

今回の調査における原発部位は、多い方から「乳房」1,904 人、「大腸・直腸」1,055 人、「胃」1,046 人、「肺」749 人、「子宮」498 人、「前立腺」302 人の順となる。

回答者数の多いこれらの部位について取り上げ、その悩みや負担を大分類で表したものが図 7-1 である。

図 7-1 がんの種類別による悩みや負担の件数



各がんとも、大分類の第1位は「不安などの心の問題」、第2位が「症状・副作用・後遺症」である。

大分類「不安などの心の問題」は、がんの種類に限らず共通なものが多いが、大分類「症状・副作用・後遺症」は、がんの種類によって、特徴が出る悩みである。この点を明確にするため、表 7-1 には、6 種類のがんについて、大分類「症状・副作用・後遺症」に含まれる細分類の項目を、件数の多い順番に表してみた。

表 7-1 がんの種類別「症状・副作用・後遺症」の細分類による上位 10 位

	乳房	大腸・直腸	胃	肺	子宮	前立腺
1	抗がん剤による脱毛	下痢・頻便・便失禁	胃切により食事が十分に食べられない	治療後の体力低下・体力回復	リンパ浮腫によるむくみ	尿失禁
2	抗がん剤による他の症状（貧血等）	便秘	胃切後に体重が増えない、体重減少	持続する術後後遺症（痛み・肩こり）	抗がん剤による脱毛	頻尿
3	持続する術後後遺症（痛み・肩こり）	治療後の体力低下・体力回復	治療後の体力低下・体力回復	他の持続する術後後遺症	（リンパ浮腫）日常生活における肉体的・精神的揺らぎ	性機能障害により性交不能、性欲がない
4	リンパ浮腫によるむくみ	排便障害による頻回なトイレで外出時、仕事中落ち着かない	胃切による食事に関するその他の影響	抗がん剤による脱毛	放射線の副作用による他の症状	その他の持続する症状
5	他の持続する術後後遺症	人工肛門の取扱い	下痢・頻便・便失禁	（持続する症状）痛み	尿失禁	排尿障害による頻回なトイレで睡眠不足
6	抗がん剤による吐き気	罹患前の状態に戻れるか	胃切による食後のダンピング症状	その他の持続する症状	（ホルモンバランスの変化）臓器摘出等による更年期症状	ホルモン治療等による体重増加
7	治療後の体力低下・体力回復	抗がん剤による他の症状（貧血等）	胃切手術後の回復	抗がん剤による他の症状（貧血等）	治療後の体力低下・体力回復	治療後の体力低下・体力回復
8	（ホルモンバランスの変化）臓器摘出等による更年期症状	持続する術後後遺症（痛み・肩こり）	胃切により食事がつまる	抗がん剤による吐き気	抗がん剤による吐き気	便秘
9	（持続する症状）痛み	他の持続する術後後遺症	便秘	歩くとき目まいや息苦しさ	抗がん剤による他の症状（貧血等）	罹患前の状態に戻れるか
10	罹患前の状態に戻れるか	その他の持続する症状	胃切による日常生活に関する悩み	体を動かすと息苦しい	他の持続する術後後遺症	抗がん剤による他の症状（貧血等）

乳がんでは、抗がん剤の副作用やリンパ浮腫が上位を占める。

大腸・直腸がんでは、便通異常、体力低下、人工肛門が多くの訴えの原因になっている。

胃がんでは、胃切除手術後の後遺症、体力低下が主たる悩みである。

肺がんは、再発例が多いためか、手術による後遺症とともに、体力の低下や抗がん剤の副作用が上位を占めている。

子宮がんでは、リンパ浮腫、抗がん剤や放射線治療の副作用、術後の後遺症である尿失禁などが主要な悩みである。

前立腺がんでは、手術後の排尿障害とともに、性生活に関わる問題やホルモン療法の副作用が前面にたっている。

このように、「症状・副作用・後遺症」は、がんの種類によって、大きな差があるが、この「がんの悩みデータベース」では、個々のがんについての悩みを分析し、その解決策を探るための重要な情報源となる。

以下に、個々のがんについての悩みについて、さらに分析を進めた結果とそこから得られた特徴について、まとめてみる。

① 乳房（回答者：1,904名、7,764件）

大分類第1位の「不安などの心の問題」の中で、中分類1位の「不安」のうち、小分類「再発・転移の不安」は、三時点合わせると1,266件で「乳房」の悩みの16.4%を占め、三時点の時間経過では227件→409件→630件と増加している。

大分類第2位の「症状・副作用・後遺症」のうち、中分類1位「治療による副作用」の小分類をみると、脱毛などの「抗がん剤治療の副作用」、痛み・肩こり、腕があがらないなどの「その他の術後後遺症」、放射線による皮膚症状など「放射線による副作用の症状」が上位にあがっている。

大分類第3位の「家族・周囲の人との関係」は、969件で「乳房」の悩みの12.5%を占めるが、中分類「家族との関係」のうち、小分類「子供に対する気がかり」、「家族全体との関係」、「子供との関係」が上位にあり、母親として、家族内での主婦としての役割や思いに悩む傾向がある。

② 大腸・直腸（回答者1,055名、3,100件）

大分類第2位の「症状・副作用・後遺症」は、516件で「大腸・直腸」の悩みの16.6%を占める。この内容を小分類の上位から順にみていくと、便秘、下痢・頻便を表す「排便障害による症状（109件）」、吐き気などの「抗がん剤治療に副作用の症状（53件）」、行動の制限などの「人工肛門による日常生活への影響（44件）」である。なお、大腸・直腸では、がんができた部位や進行の状態によって、手術の範囲や術式が異なったり、手術に化学療法や放射線治療を組み合わせる治療をすることがあり（他部位でも行う治療である）、これらによって起こりうる症状が異なったり、症状の程度も変わってくる。

また、機能温存や生活の質を下げないための手術方法の検討が進んできているが、人工肛門

造設の有無にかかわらず手術による排便障害や、抗がん剤治療の副作用など、悩みや負担は治療によって異なっている。さらに、排便障害や人工肛門造設などは、症状や処置だけではなく、日常生活の行動にも影響を及ぼし、小分類「排便障害による日常生活への影響（35件）」では、細分類「頻回なトイレで外出時、仕事中落ち着かない」、「排便障害での下着汚染」、「人前にでると気をつかう」、「頻回なトイレで睡眠不足」、「過度な頻便で外出できない」など日常的に悩みが存在していることがわかる。

③ 胃（回答者：1,046名、3,098件）

大分類第2位の「症状・副作用・後遺症」は、639件で「胃」の悩みの20.6%を占める。この内容を多い順にみていくと、食事が十分に食べられないなどの小分類「胃切による食事への影響（203件）」、体重が増えないなどの小分類「胃切後の影響（98件）」、治療後の体力低下などを表す小分類「治療後の生活・健康管理（95件）」がある。

生活の質を下げないために、できるだけからだに負担の少ない治療（内視鏡的切除や手術方法の検討など）が行われているが、病気の状況によっては、胃切除を余儀なくされる場合が生じる。胃を切除した人の多くが、食事に関する悩みと、体重の減少や体力低下の悩みを抱えていることがわかる。

④ 肺（回答者：749名、2,152件）

大分類第1位の「不安などの心の問題」は、1,180件で「肺」の悩みの54.8%を占め、ここで取り上げた臓器の中では一番割合が高い。このうち、中分類「意識化」では、細分類として「いつまで生きられるのか」、「がんイコール死」、「体調の悪さをがんと結びつける」、「同病者に自分を重ね合わせての不安」などが多く含まれ、また、中分類「さまざまな思い」では、細分類「自分自身の中で治療の効果に確信が持てない」、「気持ちの落ち込み」、「知識不足による不安」、「気持ちが常に不安定」などがあがっている。

⑤ 子宮（回答者：498名、2,022件）

大分類第2位の「症状・副作用・後遺症」の小分類をみると、リンパ浮腫や排尿障害に関する悩みが上位にある。リンパ浮腫は放射線治療が行われた場合に発生することが多いが、関連する項目としては、むくみ、圧迫感、だるさといった小分類「リンパ浮腫の症状」や外出・仕事・家事が困難、洋服選択の制限などの小分類「リンパ浮腫による日常生活への影響」がある。なお、小分類「リンパ浮腫による日常生活への影響」には、リンパ浮腫そのものが、気持ちの揺らぎ（否認・悲嘆・マイナス思考）の誘因となっているケースも含まれている。また、小分類「排尿障害による症状」では、細分類「尿失禁」の悩みがみられる。

大分類第3位の「家族・周囲の人との関係」は、292件で「子宮」の悩みの14.4%を占め、このうち、中分類「家族との関係」は247件である。「乳房」の場合と同様、母親として、家族内での主婦としての役割や思いに悩む傾向があるとともに、配偶者との関係に関連する悩みとして、細分類「配偶者に申し訳ない」、「夫婦関係（セクシュアリティ）」、「キーパーソンである配偶者に支援が求められない」、「配偶者が無理解」などがみられる。

⑥ 前立腺（回答者：302名、721件）

大分類第2位の「症状・副作用・後遺症」は、129件で「前立腺」の悩みの17.9%を占める。さらにこの内容をみると、頻尿、尿失禁といった小分類「排尿障害による症状（43件）」、ホルモン治療等による体重増加、ホルモン治療等による発汗・のぼせなどを表す小分類「ホルモンバランスの変化による症状（11件）」、性機能障害により性交不能、性欲がない、射精障害などの小分類「性機能障害による症状（8件）」があがっている。

また、大分類「生き方・生きがい・価値観（32件）」のうち、中分類「自分らしさ（10件）」の項目をみると、数は非常に少ないが、細分類「男性性の維持に関する自分らしさの揺らぎ」、「男性性の喪失・変化」といった悩みがみられる。

（3）再発・転移の有無

図 7-2 再発・転移の有無による悩みや負担の件数（三時点計）

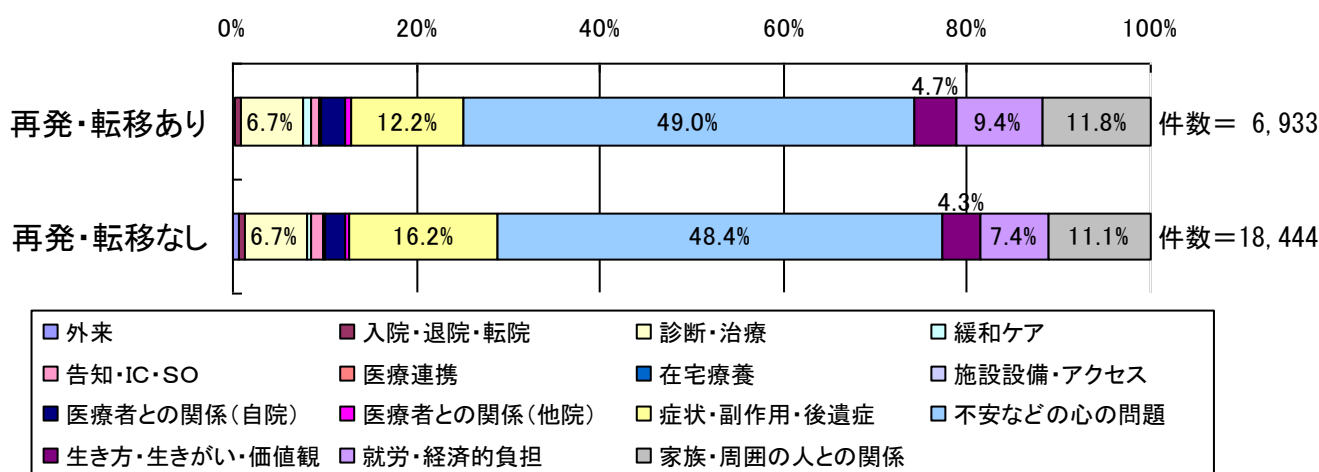
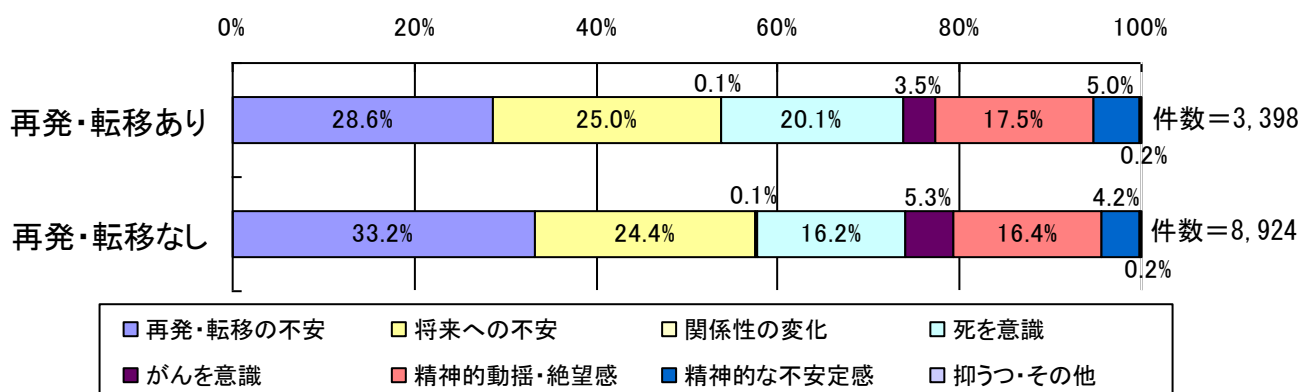


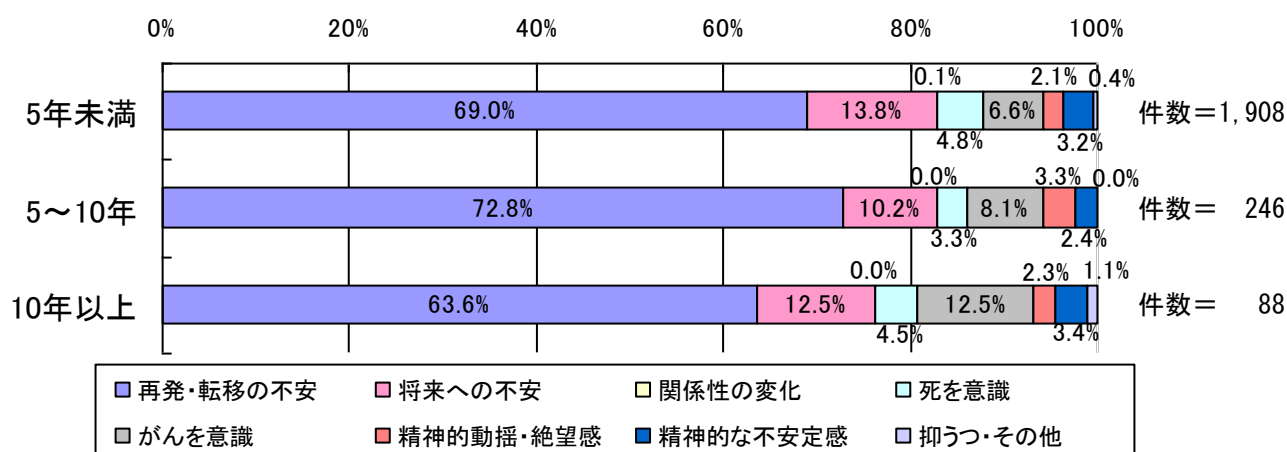
図 7-2 は、再発・転移ありと答えた 1,852 人が記入した悩みや負担 6,933 件と、再発・転移なしと答えた 5,744 人の悩みや負担 18,444 件を大分類で表したものである。大分類「不安などの心の問題」は、「再発・転移あり」3,398 件、49.0%、「再発・転移なし」8,924 件、48.4%で、ほぼ同じ割合である。

図 7-3 再発・転移の有無による「不安などの心の問題」(三時点計)



次に、大分類「不安などの心の問題」の内訳を中分類で表した図 7-3 によれば、その傾向には大きな差はなく、とくに、小分類第 1 位の「再発・転移の不安」は、「再発・転移あり」と「再発・転移なし」の両群で大きな差がない。このデータでは、「再発・転移なし」の群には、治療後間もない例もたくさん含まれているので、この群の患者が「再発・転移の不安」を持っていることには不思議はない。

図 7-4 再発・転移なしの経過年数による「不安などの心の問題」(現在)



ところが、図 7-4 では、「再発・転移なし」の群について、三つの時期のうち「現在」だけに限ると、診断後の経過年数が 5 年未満でも、5 年以上 10 年未満でも、さらに、10 年以上でも、小分類「再発・転移の不安」の占める割合には差がないことが示されている。言い換えれば、「再発・転移なし」に診断後、5~10 年以上経過した、臨床的には治癒した可能性が高いがん体験者も、診断後 5 年未満のがん患者と、ほぼ同じ程度に再発・転移の不安を抱えて生活していることがわかる。この理由の一つとしては、これらの患者が、診断後、5~10 年を再発・転移なしで過ごせば、ほぼ治癒と見なされるという事実を、医師から正しく伝えられていない可能性が考えられ、患者への情報提供の不十分さによって生みだされた、本来、不必要な不安が多いのではないかと推測される。

(4) 性別

有効回答者数 7,837 人のうち、男性は 3,531 人、女性は 4,220 人である。悩みや負担の自由回答欄への無回答者は、男性 873 人、女性 606 人となっている。

自由回答欄から分類表に基づいて抽出した悩みや負担の件数は、男性が 9,583 件、女性が 16,074 件で、回答者 1 人当たりでは男性 3.6 件、女性 4.4 件と、女性の方が多くの悩みを記載している。

図 7-5 性別による悩みや負担の件数

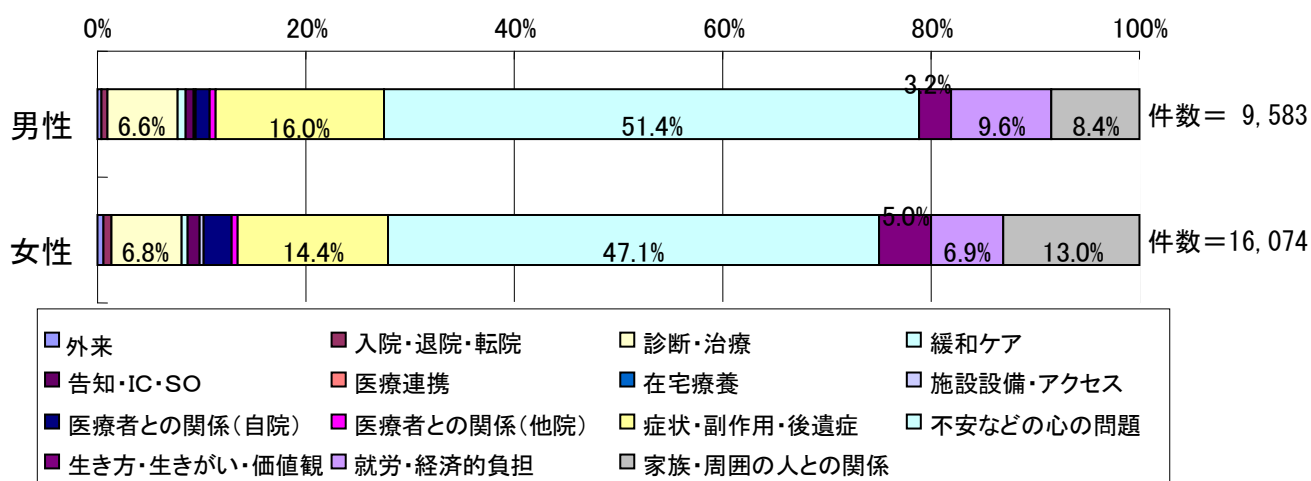


図 7-5 は、性別による悩みや負担の状態を大分類で表したものである。

男女別での悩みや負担の状況をみていくと、以下のような特徴がみられる。

① 男女とも「不安などの心の問題」が、ほぼ半数を占め第 1 位となっている。

男性の 4,923 件、女性の 7,572 件が大分類「不安などの心の問題」に関する悩みや負担であり、悩みや負担の件数の約 5 割である。

② 「家族・周囲の人との関係」に関する悩みや負担は、女性の方が多い。

大分類「家族・周囲の人との関係」の悩みの件数は、女性の方が多い。なかでも、中分類「家族との関係」のうち、配偶者に関する 2 項目（男性 154 件：1.6%、女性 351 件：2.2%）、子供に関する 2 項目（男性 97 件：1.0%、女性 606 件：3.8%）にその傾向が強い。

③ 女性の方が「自分らしさ」に関する悩みを抱えている人が多い。

大分類「生き方・生きがい・価値観」のうち、中分類「自分らしさ」（男性 38 件：0.4%、女性 518 件：3.2%）をみると、女性の方が悩む傾向がうかがえる。女性は、外見の変化や女性としての自分らしさに悩んでいる。

8 よろず相談内容とアンケート調査結果の比較

静岡県立静岡がんセンターの「よろず相談」では、平成14年9月の開院から平成15年12月までに10,230件の相談を扱った。その相談の内容を今回調査で使用した「自由回答欄分類表」により分類し、本調査結果と比較した結果を次に示す。

表 8-1 よろず相談とアンケート調査結果の比較

大分類	よろず相談		アンケート調査		
	(件数)	(割合)	(件数)	(割合)	
診療に関わること	外来	2,548	24.9%	121	0.5%
	入院・退院・転院	530	5.2%	195	0.8%
	診断・治療	2,053	20.1%	1,738	6.7%
	緩和ケア	243	2.4%	158	0.6%
	告知・IC・SO	2,262	22.1%	291	1.1%
	医療連携	42	0.4%	2	0.0%
	在宅療養	141	1.4%	3	0.0%
	施設設備・アクセス	250	2.4%	52	0.2%
	医療者との関係(自院)	83	0.8%	580	2.2%
	医療者との関係(他院)	97	0.9%	156	0.6%
	症状・副作用・後遺症	313	3.1%	3,915	15.1%
(小計)	8,562	83.7%	7,211	27.8%	
診療に関わらないうこと	不安などの心の問題	246	2.4%	12,624	48.6%
	生き方・生きがい・価値観	15	0.1%	1,140	4.4%
	就労・経済的負担	651	6.4%	2,055	7.9%
	家族・周囲の人との関係	46	0.4%	2,922	11.3%
	(小計)	958	9.4%	18,741	72.2%
その他	710	6.9%	0	0.0%	
合計	10,230	100.0%	25,952	100.0%	

図 8-1 よろず相談とアンケート調査結果の比較

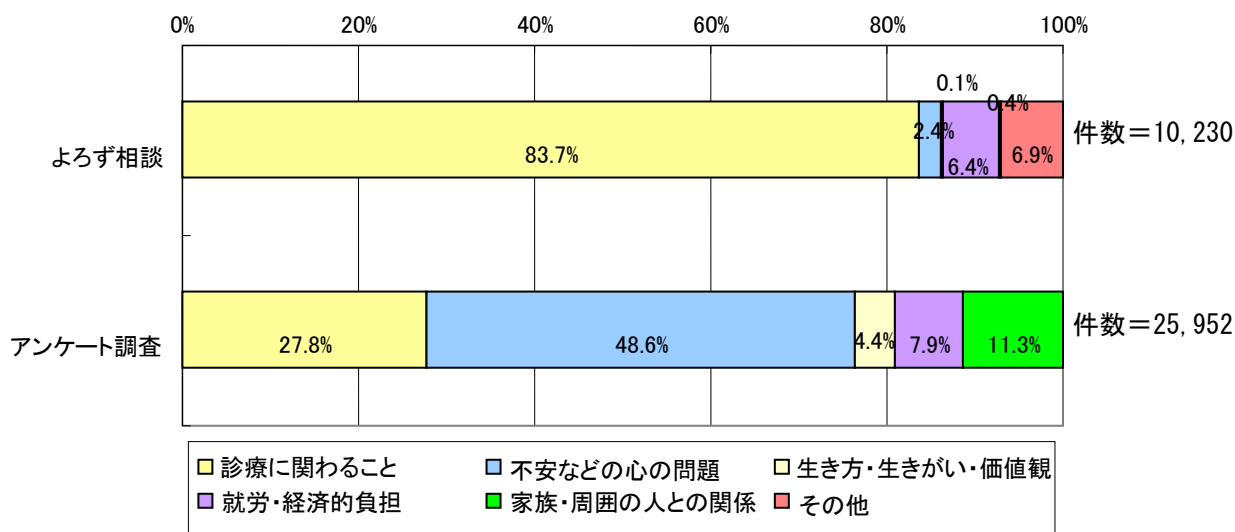


図 8-1 では、便宜上、大分類の「外来」から「症状・副作用・後遺症」までを「診療に関わること」としてまとめて表している。また、よろず相談の内容で、アンケート調査の分類表では分類できないものは「その他」としている。

表 8-1、図 8-1 から読み取れる特徴は次のとおりである。

① よろず相談では「診療に関わること」が相談されている。

よろず相談への相談の内容としては、外来や入院、診断や治療、告知、インフォームド・コンセント等の「診療に関わること」で、全体の 83.7%を占める。患者が、ある程度明確な回答が期待できると判断した悩みが相談されているということが出来る。

② がん患者の悩みには、「相談する悩み」と「相談しない悩み」の二種類がある。

がん患者の悩みには二種類があるようである。一方は診療に関することなどの相談しやすい悩みである。診療に関わる悩みの多くは、良きにせよ、悪きにせよ、時間の経過とともに、決着がつくことが多い。診療中に会った悩みで、かつ、解決方法が得られそうだと患者が判断したものは、よろず相談に持ち込まれているようである。診療に関わる事項の中で、「症状・副作用・後遺症」に関する悩みは、診療の過程で相談しても、解決できない問題が多く、そのため、アンケートでも採り上げられている。

一方、心の奥底にある「不安などの心の問題」、「生き方・生きがい・価値観」、「家族・周囲の人との関係」などの悩みは、解決が困難なことが多く、継続する悩みとしてアンケート調査でも、悩みの中で大きな割合を占めているが、よろず相談での相談は少ない。

9 重要なメッセージ

以上の調査結果から、がん患者や家族、医療者、社会・医療機関に役立つメッセージをまとめると以下ようになる。将来的には、がんの種類に応じてまとめたメッセージが必要である。

患者や家族へのメッセージ

- ☞ すべてのがん患者は、著しく多様な悩みや負担を抱えている。しかし、同時に、多くの患者が、その悩みと正面から向き合い、克服しようと自ら努力している。
- ☞ 先人の経験を知ることで、心の準備ができる。
- ☞ 正しい情報を知ることで、解決する悩みもある（治療したのに、再発・転移への不安を持つことなど）。ひとりで悩まず、相談する。
- ☞ がん体験者は、治療後、年数がたっても、心の中に不安を抱えていることを家族は理解するべきである。

医療者へのメッセージ

- ☞ がんの告知、その後の治療、経過観察など、時期に応じて、悩みの種類は変化する。
- ☞ がん患者の悩みには、「相談する悩み」と「相談しない悩み」の二種類がある。「相談しない悩み」があることを認識すべきである。
- ☞ がん患者は、元気に外来通院していても、心の中には悩みを抱えている。良好なコミュニケーションのためには、「心配事はありませんか？」という問いかけが大切。
- ☞ 治療したと思われる患者には、その旨を明確に告げ、「再発・転移の不安」を防止する。
- ☞ がんの種類によって、特徴ある「症状・副作用・後遺症」に悩む患者は多い。それらを可能な限り減らし、和らげる治療を実施する。

- ☞ 「症状・副作用・後遺症」により、食事・排泄などの日常生活に大きな影響が及ぼされている事実を認識し、患者の訴えに耳を傾け、必要なケアを試みる。
- ☞ がん患者は、医療技術者との関係の改善を望んでいる。
- ☞ がん患者は、多くの場合、家族の支援に感謝しているが、時には、家族の支援を受けられず苦しんでいる。
- ☞ がん患者は、悩みを克服するための自助努力の重要性を認識している。それを支援することは大切。

社会・医療機関へのメッセージ

- ☞ 医療相談や心のケアのためのシステム整備が必要。
- ☞ 後遺症に対応する診療科が必要。
- ☞ 介護する家族の精神的・身体的ケアが必要。
- ☞ がん診療に関わる情報提供は、悩みの軽減につながる。
- ☞ 経済的な支援制度に関する情報提供は重要。
- ☞ 退院後、治療が継続され、それが長引くにつれ、医療費や就労などに関連した経済的、社会的な悩みが拡大する。
- ☞ がん患者の多くは、高齢であるため、定年後などの理由で収入は少ない。
- ☞ がんのために、職場を退職し、事業を廃業する例がある。数は少ないが、解雇されたという悩みもある。
- ☞ 同病者との交流、患者会への参加は悩みの軽減に役立つ。

10 今後の方針

今回の報告書は、調査結果を多くの方にわかりやすく伝えることを主眼に作成した。今後はさらに、次の手順で成果を取りまとめ、がん患者の「生きることの質（QOL）」の向上に役立つ事業展開に結び付けていく。

（1）「がんの悩みデータベース」

現時点では、自由記載のまま電子情報化したデータとして存在している二万数千件のがん患者の悩みや負担を、内容的に類似したものをまとめた上で、補遺 3 に示すような数十文字の短文とし、分析が容易なデータベースとして完成させる。

（2）「がんの悩みデータベース」に基づく「がんの種類別悩みデータベース」

体験者の悩みや負担は、「がん」という疾病に共通したものも多いが、7章(2)「がんの種類別」（24 ページ）に示したとおり、がんの種類により大きく異なる項目もある。そこで、がんの悩みデータベースから、同じがんについての悩みを選択した「がんの種類別悩みデータベース」を作成する。

これにより、患者と家族は、同じがんに向き合った人々がどのような悩みや負担を持っているのかを知ることができる。「対応策・支援策・支援ツールへの要望」として、多くのがん体験者が自分と同部位の人の体験談や助言を望んでいることから、先人のがんと闘いの細かい記録を伝えることの重要性が認識できる。

また、がんの種類別データベースは、各診療科の医療者にとっても今後の患者とのコミュニケーションの改善やより高度なケアの実践のため役立つものと期待できる。

（3）「よろず相談データベース」との比較

「がんの悩みデータベース」と静岡がんセンターよろず相談にて作成されつつある「よろず相談データベース」との乖離について分析を試みることで、医療機関において、がん患者が「相談する悩み」と、アンケート調査で明らかにされた「相談しない悩み」とを把握し、がん患者が求める心のケアに生かす。

（4）がんの悩み Q&A 集の作成、公開

「がんの悩みデータベース」に基づき、医療者、患者会・患者支援団体、行政等が協働して、具体的な悩みの解決方法を探り、各々の悩みに対応した改善策を付した Q&A 集の形にまとめ、冊子やインターネット上へ公開する。これにより、がんと向き合う人々の孤独感を減らし、悩みの軽減に役立てる。

(5) 社会の理解

これらのデータベースを広く社会に向けて公開し、社会全体ががん患者や家族の悩みや負担を理解するのに役立つ。また、患者のニーズに答えるがん患者支援のためのシステム整備や新しい医療用具・ソフトウェア等の開発を進める基礎とする。さらに、「がんは不治の病」など、誤ったイメージを変えるよう努力する。

研 究 組 織

厚生労働科学研究費補助金

効果的医療技術の確立推進臨床研究事業

「短期（治療後5年以内）がん生存者を中心とした心のケア、医療相談等の在り方に関する調査研究」班

主任研究者	静岡県立静岡がんセンター	山口 建
分担研究者	国立札幌病院	磯部 宏
〃	青森県立中央病院	斎藤 聡
〃	岩手県立中央病院	望月 泉
〃	公立刈田総合病院	佐藤 春彦
〃	宮城県立がんセンター研究所	長井 吉清
〃	山形県立がん・生活習慣病センター	菊地 惇
〃	（財）慈山会医学研究所附属坪井病院	清水 千世
〃	茨城県立中央病院・茨城県地域がんセンター	大倉 久直
〃	栃木県立がんセンター	種村 健二郎
〃	栃木県立がんセンター	関口 勲
〃	群馬県立がんセンター	塚越 俊夫
〃	埼玉県立がんセンター	小林 国彦
〃	成田赤十字病院	加藤 誠
〃	亀田総合病院	加納 宣康
〃	国保直営総合病院君津中央病院	柴 光年
〃	総合病院国保旭中央病院	田中 方士
〃	労働福祉事業団千葉労災病院	由佐 俊和
〃	千葉県がんセンター	田口 昇
〃	千葉県がんセンター	渡辺 敏
〃	日本大学医学部附属板橋病院	荒川 泰行
〃	目白大学人間社会学部	小池 真規子
〃	東京都立駒込病院	佐々木 常雄
〃	国立保健医療科学院	長谷川 敏彦
〃	（財）癌研究会附属病院	林 泉
〃	国立看護大学校	丸口 ミサエ
〃	北里大学病院	近藤 まゆみ
〃	日本医科大学附属多摩永山病院	江上 格
〃	横浜市立市民病院	片平 好重
〃	神奈川県立がんセンター	山下 浩介
〃	新潟県立がんセンター新潟病院	土屋 嘉昭
〃	富山県立中央病院	加治 正英
〃	石川県立済生会金沢病院	川浦 幸光
〃	福井県立成人病センター	細川 治

分担研究者	静岡県立静岡がんセンター	天野 功二
〃	静岡県立静岡がんセンター	濱口 恵子
〃	静岡県立静岡がんセンター	齋藤 悦子
〃	静岡県立静岡がんセンター	石川 睦弓
〃	静岡県立大学	奥原 秀盛
〃	静岡県立総合病院	岸本 寛史
〃	浜松医科大学付属病院	藤井 裕治
〃	静岡県立こども病院	堀越 泰雄
〃	愛知県がんセンター病院	石橋 美和子(故人)
〃	国立名古屋病院	永井 宏和
〃	国立三重中央病院	坂井 隆
〃	三重県立総合医療センター	坂倉 究
〃	山田赤十字病院	井戸本 睦美
〃	山田赤十字病院	矢花 正
〃	滋賀県立成人病センター	川上 賢三
〃	大阪大学医学部	大野 ゆう子
〃	高槻赤十字病院	岡田 圭司
〃	市立岸和田市民病院	小切 匡史
〃	市立豊中病院	佐藤 文子
〃	国立大阪病院	沢村 敏郎
〃	大阪府立成人病センター	田中 克往
〃	大阪府立急性期・総合医療センター	谷尾 吉郎
〃	国立大阪南病院	田伏 克惇
〃	大阪労災病院	吉川 澄
〃	大阪赤十字病院	吉田 佳郎
〃	兵庫県立成人病センター	大林 加代子
〃	兵庫県立成人病センター	余田 栄作
〃	神戸大学医学部	柿川 房子
〃	神戸大学医学部	安藤 嘉子
〃	日本赤十字社和歌山医療センター	筒井 一成
〃	松江市立病院	謝花 正信
〃	国立浜田病院	吉田 弘太郎
〃	総合病院岡山赤十字病院	渡辺 洋一
〃	岡山済生会総合病院	木村 秀幸
〃	国立病院呉医療センター	小関 萬里
〃	山口県立中央病院	廣川 裕美子
〃	国立岩国病院	安井 義政
〃	徳島県立中央病院	高井 茂治
〃	三豊総合病院	白川 和豊
〃	国立病院四国がんセンター	佐伯 英行
〃	国立病院四国がんセンター	沢田 茂樹
〃	高知県立中央病院	堀見 忠司

分担研究者	国立病院九州がんセンター	大野 真司
〃	久留米大学医学部	孝富士 喜久生
〃	(株)麻生 飯塚病院	定村 伸吾
〃	国立療養所福岡東病院	高橋 郁雄
〃	大牟田市立総合病院	野口 和典
〃	北九州市立医療センター	光山 昌珠
〃	佐賀県立病院好生館	楠本 哲也
〃	佐賀県立病院好生館	矢野 篤次郎
〃	長崎市立市民病院	小原 則博
〃	佐世保市立総合病院	原 信介
〃	大分赤十字病院	甲斐 秀信

班長協力者	あけぼの会静岡支部
〃	伊豆泌尿器科疾患・患者友の会
〃	アイデアフォー
〃	声を聴き合う患者達&ネットワーク「VOL-Net」
〃	支えあう会「α」
〃	子宮・卵巣がんサポートグループ「あいあい」
〃	(社)日本オストミー協会静岡県支部
〃	築地会
〃	つつじの会
〃	どんぐりの会
〃	のぞみの会静岡支部
〃	ホスピスケア研究会
〃	ほほえみの会
〃	リンパの会
〃	リンパ浮腫患者グループ「あすなろ会」
〃	B-8 友の会
〃	HCRM 研究会
〃	NPO 法人女性特有のガンのサポートグループ「オレンジティ」
〃	NPO 法人楽患ねっと
〃	Peer

厚生労働省

がん研究助成金 11-20

「がん生存者の社会的適応に関する研究」班

主任研究者	静岡県立静岡がんセンター	山口 建
分担研究者	国立病院四国がんセンター	新海 哲
〃	国立がんセンター中央病院	森 文子
〃	国立がんセンター がん予防・検診研究センター	吉村 公雄
〃	国立がんセンター東病院	遠藤 久之

厚生労働省

がん研究助成金 13 指-3

「本邦におけるがん医療の適正化に関する研究」班

主任研究者	静岡県立静岡がんセンター	山口 建
分担研究者	東北大学大学院	濃沼 信夫
〃	東京女子医科大学	山口 直人
〃	神戸大学	柿川 房子
〃	九州大学大学院	鮎澤 純子

調査受託機関	財団法人 静岡総合研究機構	堀内 智子
		村松 晴美
		吉田 彩子
		伊藤 肇

補 遺

目 次

1	がんの悩みデータベース（分類表）	44
2	小分類による悩みや負担の上位 20 位	56
3	分類別自由回答代表例	57
4	医療機関と患者会・患者支援団体での調査結果の比較	77
5	参考意見	93
6	調査票	96

補遺1 がんの悩みデータベース(分類表)

(大分類)	(中分類)	(小分類)	(細分類)	
1 外来	1-1 外来受診	1-1-1 外来受診の手続き		
		1-1-2 外来治療	1-1-2-1 待ち時間が長い 1-1-2-2 外来での抗がん剤治療が辛い	
	1-2 病院・医師の選択	1-2-1 病院の選択	1-2-1-1 病院選択のための情報入手が困難 1-2-1-2 診療科の選択が困難 1-2-1-3 病院選択の条件(アクセス、設備など) 1-2-1-4 今後のがん検診のための病院選択 1-2-1-5 リンパ浮腫に対応する病院選択が困難 1-2-1-6 骨髄移植を受け入れる病院が見つからない	
		1-2-2 医師の選択	1-2-2-1 信頼できる医師に出会えるか	
	2 入院・退院・転院	2-1 入院	2-1-1 入院の手続き・準備	2-1-1-1 入院についての説明不足
2-1-2 入院するまでの時間			2-1-2-1 入院するまでの時間が長い 2-1-2-2 入院を待ちながら日常生活を送ることが不安(人に相談もできない) 2-1-2-3 入院を待つ間に病状が進むかもしれない不安 2-1-2-4 入院を待つ間、自分の病状や病気の進み具合がわからない不安	
2-1-3 入院に関する思い			2-1-3-1 入院をすることへの不安 2-1-3-2 入院中のストレス 2-1-3-3 見舞客の不用意な言動・態度 2-1-3-4 入院中、周囲の人(患者・看護師等)に迷惑をかけてしまった 2-1-3-5 入退院の繰り返し	
2-2 退院		2-2-1 退院の準備		
		2-2-2 退院の時期	2-2-2-1 退院の見通し 2-2-2-2 思いがけなく早い・遅い退院 2-2-2-3 診療制度の変更により退院しなければならない	
2-3 転院		2-3-1 転院に関する思い	2-3-1-1 転院すべきかの悩み	2-3-1-1-1 転院すべきかの悩み 2-3-1-1-2 転院により、どんな人が主治医になるか不安 2-3-1-1-3 転院先での医療技術への不安 2-3-1-1-4 転院したいが主治医に言い出しにくい
			2-3-1-2	
			2-3-1-3	
			2-3-1-4	
2-3-2 転院による影響	2-3-2-1 転院により、家族に影響を及ぼした(夫の転勤、子どもの転校等)			
3 診断・治療	3-1 治療	3-1-1 治療法の選択	3-1-1-1 治療選択の迷い	3-1-1-1-1 治療選択の迷い 3-1-1-1-2 治療選択の自己決定ができない 3-1-1-1-3 自分の治療選択が正しかったか 3-1-1-1-4 知識不足のため簡単に治療を選択してしまった 3-1-1-1-5 情報不足のため治療選択が困難
			3-1-1-2	
			3-1-1-3	
			3-1-1-4	
			3-1-1-5	
3-1-2 治療に関する思い	3-1-2-1 治療への不信感 3-1-2-2 どんな治療をするのが不安 3-1-2-3 治療法がないと言われた 3-1-2-4 他に治療法がないと言われた 3-1-2-5 治療が辛い 3-1-2-6 この治療を続けるべきか 3-1-2-7 同じ治療をこれ以上続けられない 3-1-2-8 治療の予定がたたない 3-1-2-9 治療時期の自己決定ができない 3-1-2-10 新薬の認可まで治療ができなかった 3-1-2-11 治療を待つ間に病状が進むかもしれない不安 3-1-2-12 ドナーが見つかるか(骨髄移植) 3-1-2-13 治療が予定どおり進められない 3-1-2-14 治療に耐えられるか 3-1-2-15 希望する新薬の使用を医師に断られた 3-1-2-16 抗がん剤の副作用による不安・恐怖 3-1-2-17 骨髄移植がうまくいか 3-1-2-18 治療による感染症が心配 3-1-2-19 治療法の確定までに時間がかかることが不安 3-1-2-20 抗がん剤が効かなくなる(耐性ができた)			
3-1-3 前体験による治療への思い	3-1-3-1 前体験による治療への不安・恐怖			

			3 - 1 - 3 - 2 前体験による治療に対する拒否反応
	3 - 1 - 4 手術に関する思い		3 - 1 - 4 - 1 手術を受けること(不信等) 3 - 1 - 4 - 2 手術への不安・恐怖 3 - 1 - 4 - 3 手術までの期間が長いことが不安 3 - 1 - 4 - 4 手術を待つ間に症状が進むかもしれない不安 3 - 1 - 4 - 5 手術が不可能、困難だと言われた 3 - 1 - 4 - 6 手術したことを後悔 3 - 1 - 4 - 7 手術を受けることができるのか
	3 - 1 - 5 他の治療法		3 - 1 - 5 - 1 他の治療法・他の治療情報 3 - 1 - 5 - 2 代替療法・健康食品等の使用 3 - 1 - 5 - 3 副作用等の痛み・症状を取り除く治療
	3 - 1 - 6 治療の方針		3 - 1 - 6 - 1 医療機関により治療方針が異なる 3 - 1 - 6 - 2 医師により治療方針が異なる(同一病院) 3 - 1 - 6 - 3 医師との治療方針の不一致
3 - 2 検査	3 - 2 - 1 検査の受診		3 - 2 - 1 - 1 検査を受けること(不信等) 3 - 2 - 1 - 2 検査を受けることが不安 3 - 2 - 1 - 3 検査後の症状(痛み等) 3 - 2 - 1 - 4 検査の時、付き添いがほしい 3 - 2 - 1 - 5 検査が苦痛
	3 - 2 - 2 検査の結果		3 - 2 - 2 - 1 検査結果を聞くことが不安
4 緩和ケア	4 - 1 緩和期の精神状態	4 - 1 - 1 緩和期への思い	4 - 1 - 1 - 1 静かな気持ちで終わりたい 4 - 1 - 1 - 2 QOL(生活の質)を優先させたい 4 - 1 - 1 - 3 安楽死したい 4 - 1 - 1 - 4 緩和治療により自分を失わない死に方をしたい 4 - 1 - 1 - 5 緩和期の身体的苦痛が不安 4 - 1 - 1 - 6 延命治療は必要ない
		4 - 1 - 2 死に向けての建設的な準備	4 - 1 - 2 - 1 不動産・銀行関係の整理をする 4 - 1 - 2 - 2 相続 4 - 1 - 2 - 3 身の回りの整理、葬儀の心配
	4 - 2 緩和ケア療法・施設	4 - 2 - 1 緩和ケア療法	4 - 2 - 1 - 1 (緩和ケア)苦痛をとる治療をしてほしい 4 - 2 - 1 - 2 (緩和ケア)どのような治療を受けるのか
		4 - 2 - 2 緩和ケア施設	4 - 2 - 2 - 1 ホスピスを考えた、ホスピスを望む 4 - 2 - 2 - 2 緩和施設の情報(場所、費用等)が欲しい
5 告知、IC、セカンドオピニオン	5 - 1 告知	5 - 1 - 1 告知の仕方	5 - 1 - 1 - 1 不適切な告知 5 - 1 - 1 - 2 告知の際、病院側の配慮が足りない 5 - 1 - 1 - 3 正式な告知がなかったことによる不信感
	5 - 2 インフォームド・コンセント	5 - 2 - 1 受診中の病院でのインフォームド・コンセント	5 - 2 - 1 - 1 (受診中の病院)医師の説明不足 5 - 2 - 1 - 2 (受診中の病院)医師の説明が理解できない 5 - 2 - 1 - 3 (受診中の病院)情報提供不足 5 - 2 - 1 - 4 (受診中の病院)医師の説明に納得できない 5 - 2 - 1 - 5 (受診中の病院)情報不足(症例が少ない等) 5 - 2 - 1 - 6 (受診中の病院)同席する肉親がいなくて困った 5 - 2 - 1 - 7 (受診中の病院)医師の説明により不安が増した
		5 - 2 - 2 他院でのインフォームド・コンセント	5 - 2 - 2 - 1 (他院)医師の説明不足 5 - 2 - 2 - 2 (他院)医師の説明が理解できない 5 - 2 - 2 - 3 (他院)情報提供不足(副作用など) 5 - 2 - 2 - 4 (他院)医師の説明に納得できない
	5 - 3 セカンド・オピニオン	5 - 3 - 1 受診中の病院でのセカンド・オピニオン	5 - 3 - 1 - 1 医療施設により診断結果が異なる 5 - 3 - 1 - 2 セカンド・オピニオンのための情報収集 5 - 3 - 1 - 3 セカンド・オピニオンを求めたことにより前の医師とのコミュニケーションがうまくいかない 5 - 3 - 1 - 4 セカンド・オピニオンを受けるべきか 5 - 3 - 1 - 5 セカンド・オピニオンの医師が主治医に気を使った診断を下した 5 - 3 - 1 - 6 セカンド・オピニオンを求めたいが主治医がよく思っていない
6 医療連携	6 - 1 地元医療機関との連携	6 - 1 - 1 主要な治療終了後のフォロー	6 - 1 - 1 - 1 息切れ等の症状で遠くの病院への通院ができなくなりそう

6 - 2	医療連携の課題・問題点	6 - 2 - 1	医療連携の連絡・情報交換不足	6 - 2 - 1 - 1	医療連携の連絡・情報交換不足による患者への負担																						
7	在宅療養	7 - 1	在宅療養	7 - 1 - 1	通院不能	7 - 1 - 1 - 1	高齢のため通院が難しくなっていく	7 - 1 - 1 - 2	がん、他の病気の影響で次第に通院が難しくなっていく																		
			7 - 1 - 2	在宅療養の希望	7 - 1 - 2 - 1	子どもが小さいので自宅で治療したい																					
8	施設設備・アクセス	8 - 1	施設・設備	8 - 1 - 1	必要だと思う施設・設備	8 - 1 - 1 - 1	病院内での患者のコミュニケーションの場が欲しい	8 - 1 - 1 - 2	診察室でのプライバシー保護	8 - 1 - 1 - 3	情報収集のためのパソコン設備(病院内)	8 - 1 - 1 - 4	大部屋でのプライバシー保護														
			8 - 1 - 2	不適切な施設・設備	8 - 1 - 2 - 1	病院内に不安をおおる掲示物がある	8 - 1 - 2 - 2	病室入口のネームプレート表示(プライバシーの配慮に欠ける)	8 - 1 - 2 - 3	病院が暗い雰囲気落ち込む																	
		8 - 2	病院へのアクセス	8 - 2 - 1	通院の不便	8 - 2 - 1 - 1	病院が遠いため通院が大変(患者・家族)	8 - 2 - 1 - 2	公共交通機関が混雑しているため通院が辛い																		
9	医療者との関係(自院)	9 - 1	医療者との関係(自院)	9 - 1 - 1	医師・看護師への思い(自院)	9 - 1 - 1 - 1	(自院)医師・看護師の態度	9 - 1 - 1 - 2	(自院)医師・看護師の発言	9 - 1 - 1 - 3	(自院)医療者の検査中の言動	9 - 1 - 1 - 4	(自院)医師が真実を語っているか	9 - 1 - 1 - 5	(自院)医師に患者の気持ちはわからない	9 - 1 - 1 - 6	(自院)診断が正しいか	9 - 1 - 1 - 7	(自院)この医師でいいのか	9 - 1 - 1 - 8	(自院)診断や対応に対する不信	9 - 1 - 1 - 9	(自院)医師・看護師とうまく付き合いけるか	9 - 1 - 1 - 10	(自院)専門的な相談にのってくれる人がいない	9 - 1 - 1 - 11	(自院)身近な人への対応に基づく医師への不信
			9 - 1 - 2	医療者とのコミュニケーションが困難な状態	9 - 1 - 2 - 1	医師とゆっくり話せない	9 - 1 - 2 - 2	医師に聞きづらい(忙しそう・遠慮してしまう)	9 - 1 - 2 - 3	定期通院のタイムラグがあり医師とのコミュニケーションが困難	9 - 1 - 2 - 4	医師任せにしてしまった	9 - 1 - 2 - 5	聴覚障害のため医師とのコミュニケーションが困難													
			9 - 1 - 3	医療者とのコミュニケーション問題の原因	9 - 1 - 3 - 1	医療者側の情報共有化不足	9 - 1 - 3 - 2	担当医師の交代	9 - 1 - 3 - 3	心のケア(相談窓口等)の不足	9 - 1 - 3 - 4	退院により医療者から助言を得られない															
			9 - 1 - 4	医療過誤																							
		9 - 2	医療機関との関係(自院)	9 - 2 - 1	医療機関に対する思い(自院)	9 - 2 - 1 - 1	(自院)治療や対応に対する不信	9 - 2 - 1 - 2	(自院)この病院で正しいのか	9 - 2 - 1 - 3	他の診療科との連携	9 - 2 - 1 - 4	治療後の生活に関する情報提供														
10	医療者との関係(他院)	10 - 1	医療者との関係(他院)	10 - 1 - 1	医師・看護師への思い(他院)	10 - 1 - 1 - 1	(他院)医師・看護師の態度	10 - 1 - 1 - 2	(他院)医師・看護師の発言																		

10 - 2 医療機関との関係 (他院)	10 - 1 - 2 医師・看護師以外の医療関係者への思い(他院)	10 - 1 - 2 - 1 院外処方の薬局で「抗がん剤」と大きな声で言われた	
	10 - 2 - 1 他院での検診・診断・治療	10 - 2 - 1 - 1 過去に受けた検診・診断・治療に対する不信	
	10 - 2 - 2 がん以外の治療のための受診	10 - 2 - 2 - 1 がん以外の受診で罹患歴を話すことがストレス 10 - 2 - 2 - 2 がん以外の受診で手術痕を見られたくない	
11 症状・副作用・後遺症	11 - 1 治療による副作用・後遺症	11 - 1 - 1 抗がん剤による副作用の症状	11 - 1 - 1 - 1 抗がん剤による脱毛 11 - 1 - 1 - 2 抗がん剤によるしびれ 11 - 1 - 1 - 3 抗がん剤による吐き気 11 - 1 - 1 - 4 抗がん剤による外見の変化(爪が黒くなる、皮膚症状) 11 - 1 - 1 - 5 抗がん剤による他の症状(貧血等) 11 - 1 - 1 - 6 抗がん剤による前がん症状
		11 - 1 - 2 抗がん剤の副作用の持続	11 - 1 - 2 - 1 抗がん剤の副作用の症状の長期化 11 - 1 - 2 - 2 持続する抗がん剤の副作用 11 - 1 - 2 - 3 抗がん剤の副作用による日常生活への影響
		11 - 1 - 3 放射線による副作用の症状	11 - 1 - 3 - 1 放射線の副作用による皮膚炎(発赤・色素沈着・かゆみ) 11 - 1 - 3 - 2 放射線の副作用による頭痛・吐き気 11 - 1 - 3 - 3 放射線の副作用による他の症状 11 - 1 - 3 - 4 放射線性肺炎による呼吸器症状の持続
		11 - 1 - 4 放射線による後遺症	11 - 1 - 4 - 1 (放射線の後遺症)唾液分泌障害による口渇、咽頭痛 11 - 1 - 4 - 2 (放射線の後遺症)唾液分泌障害による日常生活への影響 11 - 1 - 4 - 3 (放射線の後遺症)唾液分泌障害により食事が辛い 11 - 1 - 4 - 4 放射線の後遺症による他の症状 11 - 1 - 4 - 5 放射線の後遺症による眼への影響 11 - 1 - 4 - 6 放射線の後遺症による味覚・嗅覚への影響 11 - 1 - 4 - 7 放射線の後遺症による持続する放射線による後遺症 11 - 1 - 4 - 8 他の放射線の後遺症による日常生活への影響
		11 - 1 - 5 術後後遺症	11 - 1 - 5 - 1 術後後遺症による歩行困難 11 - 1 - 5 - 2 術後後遺症による発汗 11 - 1 - 5 - 3 術後後遺症によりたんが多い 11 - 1 - 5 - 4 術後後遺症によりたんの切れが悪い 11 - 1 - 5 - 5 術後後遺症によるむくみ 11 - 1 - 5 - 6 持続する術後後遺症(痛み・肩こり) 11 - 1 - 5 - 7 他の持続する術後後遺症 11 - 1 - 5 - 8 術後後遺症により腕が上がらない
		11 - 1 - 6 排尿障害による症状	11 - 1 - 6 - 1 頻尿 11 - 1 - 6 - 2 尿失禁 11 - 1 - 6 - 3 遷延性排尿(時間がかかる) 11 - 1 - 6 - 4 尿意の喪失
	11 - 1 - 7 排尿障害による日常生活への影響	11 - 1 - 7 - 1 排尿障害による頻回なトイレで睡眠不足 11 - 1 - 7 - 2 導尿が苦痛 11 - 1 - 7 - 3 尿失禁で長時間の外出ができない	
	11 - 1 - 8 排便障害による症状	11 - 1 - 8 - 1 便秘 11 - 1 - 8 - 2 下痢・頻便・便失禁 11 - 1 - 8 - 3 便意の喪失	
	11 - 1 - 9 排便障害による日常生活への影響	11 - 1 - 9 - 1 排便障害による頻回なトイレで外出時、仕事中落ち着かない 11 - 1 - 9 - 2 排便障害による下着汚染 11 - 1 - 9 - 3 排便障害のため人前に出ると気を使う 11 - 1 - 9 - 4 排便障害による頻回なトイレで睡眠不足 11 - 1 - 9 - 5 過度な頻便で外出できない	
	11 - 1 - 10 人工肛門の取扱い	11 - 1 - 10 - 1 人工肛門の取扱い 11 - 1 - 10 - 2 他の機能障害により人工肛門の日常ケアの困難 11 - 1 - 10 - 3 人工肛門の装具装着が困難	

	<p>11 - 1 - 10 - 4 他病併発により自分で人工肛門の装具装着が困難・不可能</p> <p>11 - 1 - 10 - 5 自分に合う人工肛門のパウチが見つけれられるか</p> <p>11 - 1 - 10 - 6 (人工肛門)軟便によるエアフィルターのつまり</p>
11 - 1 - 11 人工肛門による症状	<p>11 - 1 - 11 - 1 人工肛門周辺の痛み</p> <p>11 - 1 - 11 - 2 人工肛門周辺のかぶれ・かゆみ</p>
11 - 1 - 12 人工肛門によるストレス	<p>11 - 1 - 12 - 1 人工肛門装着によりストレスがたまる</p> <p>11 - 1 - 12 - 2 (人工肛門)排泄をコントロールできない</p> <p>11 - 1 - 12 - 3 一生人工肛門でいなければならない</p> <p>11 - 1 - 12 - 4 一時的に造設した人工肛門が閉鎖できない不安</p>
11 - 1 - 13 人工肛門による日常生活への影響	<p>11 - 1 - 13 - 1 人工肛門の装具装着による日常生活での不便さ</p> <p>11 - 1 - 13 - 2 人工肛門により行動が制限される</p> <p>11 - 1 - 13 - 3 人工肛門造設でガスや便が知らない間に出る(においが心配)</p> <p>11 - 1 - 13 - 4 人工肛門のため仕事ができない(仕事に集中できない)</p> <p>11 - 1 - 13 - 5 人工肛門のため旅行に行けない</p> <p>11 - 1 - 13 - 6 人工肛門のため長時間の外出が困難</p> <p>11 - 1 - 13 - 7 人工肛門のため将来の日常生活に関して不安がある</p> <p>11 - 1 - 13 - 8 人工肛門のため下痢にならないよう食事に気をを使う</p>
11 - 1 - 14 将来の人工肛門管理	<p>11 - 1 - 14 - 1 将来の人工肛門の管理(人の手を借りる必要が出たとき)</p>
11 - 1 - 15 リンパ浮腫による症状	<p>11 - 1 - 15 - 1 リンパ浮腫により腕を上げることが困難</p> <p>11 - 1 - 15 - 2 リンパ浮腫により肩が張る</p> <p>11 - 1 - 15 - 3 リンパ浮腫による圧迫感</p> <p>11 - 1 - 15 - 4 リンパ浮腫によるだるさ</p> <p>11 - 1 - 15 - 5 リンパ浮腫によるむくみ</p>
11 - 1 - 16 リンパ浮腫による日常生活への影響	<p>11 - 1 - 16 - 1 (リンパ浮腫)日常生活における肉体的・精神的揺らぎ</p> <p>11 - 1 - 16 - 2 リンパ浮腫による洋服選択の制限</p> <p>11 - 1 - 16 - 3 リンパ浮腫による外出・仕事・家事が困難</p> <p>11 - 1 - 16 - 4 (リンパ浮腫)弾性ストッキング装着による不快感・不便さ</p> <p>11 - 1 - 16 - 5 リンパ浮腫が原因で退職</p> <p>11 - 1 - 16 - 6 (リンパ浮腫)蜂窩織炎による体力の減退</p>
11 - 1 - 17 失声による日常生活への影響	<p>11 - 1 - 17 - 1 永久気管孔による入浴時の不自由</p> <p>11 - 1 - 17 - 2 失声により電話での対応ができない</p> <p>11 - 1 - 17 - 3 失声により将来の日常生活が不安</p>
11 - 1 - 18 失声による社会生活への影響	<p>11 - 1 - 18 - 1 失声で社会復帰できないこと</p> <p>11 - 1 - 18 - 2 失声による器具の使用や発声障害で周囲の人に見られる</p> <p>11 - 1 - 18 - 3 失声により社会から孤立</p>
11 - 1 - 19 失声によるコミュニケーション障害	<p>11 - 1 - 19 - 1 (失声)話が出来ない</p> <p>11 - 1 - 19 - 2 (失声)発声障害</p> <p>11 - 1 - 19 - 3 (失声)家族や社会とのコミュニケーション障害</p> <p>11 - 1 - 19 - 4 (失声)意思を伝えられなくなった</p>
11 - 1 - 20 胃切による日常生活に関する悩み	<p>11 - 1 - 20 - 1 胃切による日常生活に関する悩み</p> <p>11 - 1 - 20 - 2 胃切で食事が楽しめないのに炊事をしなければならない苦痛</p> <p>11 - 1 - 20 - 3 胃切により、いつからどのような食事をしたらいいのかわからない</p>
11 - 1 - 21 胃切後の影響	<p>11 - 1 - 21 - 1 胃切手術後の回復</p> <p>11 - 1 - 21 - 2 胃切後に体重が増えない、体重減少</p> <p>11 - 1 - 21 - 3 胃切による他の臓器への影響</p> <p>11 - 1 - 21 - 4 胃切による痛み、つっぱり</p> <p>11 - 1 - 21 - 5 胃切による胆汁の逆流</p> <p>11 - 1 - 21 - 6 胃切により腹部膨張感、ガスが出る</p>
11 - 1 - 22 胃切による食事への影響	<p>11 - 1 - 22 - 1 胃切により栄養維持できるか不安</p> <p>11 - 1 - 22 - 2 胃切により食事がきちんとできるか不安</p> <p>11 - 1 - 22 - 3 胃切により食事が十分に食べられない</p> <p>11 - 1 - 22 - 4 胃切により食事がつまる</p>

		11 - 1 - 22 - 5 胃切による食欲減退 11 - 1 - 22 - 6 胃切による食後のダンピング症状 11 - 1 - 22 - 7 胃切により食事すると胃が痛む 11 - 1 - 22 - 8 胃切後、食事がおいしくない 11 - 1 - 22 - 9 胃切による食事に関するその他の影響
11 - 1 - 23	イレウス(腸閉塞)による症状	11 - 1 - 23 - 1 イレウス(腸閉塞)による腹痛 11 - 1 - 23 - 2 イレウス(腸閉塞)による嘔吐 11 - 1 - 23 - 3 イレウス(腸閉塞)による排便・排ガスの停止
11 - 1 - 24	イレウス(腸閉塞)による日常生活への影響	11 - 1 - 24 - 1 繰り返されるイレウス(腸閉塞)の苦痛・ストレス
11 - 1 - 25	ホルモンバランスの変化による症状	11 - 1 - 25 - 1 ホルモン治療等による体重増加 11 - 1 - 25 - 2 ホルモン治療等により胸がふくらむ 11 - 1 - 25 - 3 (ホルモンバランスの変化)臓器摘出等による更年期症状 11 - 1 - 25 - 4 ホルモン治療等による生理不順 11 - 1 - 25 - 5 ホルモン治療等による発汗・のぼせ 11 - 1 - 25 - 6 ホルモン治療等による視力異常
11 - 1 - 26	ホルモンバランスの変化による日常生活への影響	11 - 1 - 26 - 1 (ホルモンバランスの変化)更年期症状で仕事に集中できない 11 - 1 - 26 - 2 (ホルモンバランスの変化)更年期症状で眠れない
11 - 1 - 27	性機能障害による症状	11 - 1 - 27 - 1 性機能障害により性交不能、性欲がない 11 - 1 - 27 - 2 射精障害 11 - 1 - 27 - 3 性機能障害による性交痛
11 - 1 - 28	性機能障害による日常生活への影響	
11 - 1 - 29	人工膀胱の取扱い	11 - 1 - 29 - 1 将来の人工膀胱管理 11 - 1 - 29 - 2 人工膀胱の取扱い
11 - 1 - 30	人工膀胱の症状	11 - 1 - 30 - 1 人工膀胱周辺の痛み 11 - 1 - 30 - 2 人工膀胱周辺のかぶれ・かゆみ 11 - 1 - 30 - 3 一生人工膀胱でいなければならない
11 - 1 - 31	人工膀胱によるストレス	
11 - 1 - 32	人工膀胱による日常生活への影響	11 - 1 - 32 - 1 人工膀胱のため尿のにおいがもれてしまうこと 11 - 1 - 32 - 2 人工膀胱のため遠出ができない 11 - 1 - 32 - 3 人工膀胱のため外出先での手入れが大変 11 - 1 - 32 - 4 人工膀胱のため旅先での宿泊や入浴が遠慮がちになる 11 - 1 - 32 - 5 人工膀胱による日常生活の不便さ
11 - 1 - 33	手術による日常生活への影響	11 - 1 - 33 - 1 手術によるコミュニケーション障害(舌がん等) 11 - 1 - 33 - 2 手術による嚥下障害 11 - 1 - 33 - 3 手術による臭覚障害・味覚障害 11 - 1 - 33 - 4 手術により、入浴時に傷口がしみる 11 - 1 - 33 - 5 手術の傷口の消毒を家ですることが大変 11 - 1 - 33 - 6 手術の傷跡が痛くてシートベルトができない
11 - 1 - 34	性行為の影響	11 - 1 - 34 - 1 性行為によるからだへの影響を危惧
11 - 2	その他の持続する症状、機能障害	
11 - 2 - 1	持続する症状	11 - 2 - 1 - 1 歩くと目まいや息苦しさ 11 - 2 - 1 - 2 体を動かすと息苦しい 11 - 2 - 1 - 3 創傷(ケロイド・痛み・かゆみ) 11 - 2 - 1 - 4 だるい 11 - 2 - 1 - 5 痛み 11 - 2 - 1 - 6 病気が原因による発声困難 11 - 2 - 1 - 7 発熱 11 - 2 - 1 - 8 水腎症による腎ろう留置の苦痛 11 - 2 - 1 - 9 その他の持続する症状 11 - 2 - 1 - 10 移植によるGVHD症状(対宿主性移植片反応) 11 - 2 - 1 - 11 感染症により傷口が治るのに時間がかかる
11 - 2 - 2	その他の機能障害	11 - 2 - 2 - 1 肝機能障害 11 - 2 - 2 - 2 腎機能障害
11 - 2 - 3	その他の症状による日常生活への影響	11 - 2 - 3 - 1 (その他の症状)好きな食事ができない

			11 - 2 - 3 - 2 (その他の症状)流動食を続けることがストレス
			11 - 2 - 3 - 3 (その他の症状)味がわからない
			11 - 2 - 3 - 4 (その他の症状)咳き込む
			11 - 2 - 3 - 5 (その他の症状)不眠、眠りが浅い
			11 - 2 - 3 - 6 (その他の症状)疲れやすい
			11 - 2 - 3 - 7 (その他の症状)その他の日常生活への影響
	11 - 2 - 4 がんに伴う身体的症状	11 - 2 - 4 - 1 胸水による咳そう	
		11 - 2 - 4 - 2 患部の腐敗、壊死など	
		11 - 2 - 4 - 3 腹水がたまる(癌性腹膜炎)	
		11 - 2 - 4 - 4 発症部の痛み	
		11 - 2 - 4 - 5 胸水がたまる(癌性胸膜炎)	
		11 - 2 - 4 - 6 骨髄浸潤(転移)のための貧血	
	11 - 2 - 5 がん以外の病気による症状	11 - 2 - 5 - 1 他の病気の併発による症状	
11 - 3 治療後の生活行動	11 - 3 - 1 治療後の生活・健康管理	11 - 3 - 1 - 1 現在の健康状態	
		11 - 3 - 1 - 2 今後の健康管理	
		11 - 3 - 1 - 3 今後の生活管理	
		11 - 3 - 1 - 4 持病、障害に伴う日常生活への影響	
		11 - 3 - 1 - 5 治療後に体重がふえない、体重減少	
		11 - 3 - 1 - 6 治療後の体力低下・体力回復	
		11 - 3 - 1 - 7 治療後の気力の維持	
		11 - 3 - 1 - 8 治療後のリハビリが辛い	
	11 - 3 - 2 罹患前の生活とのギャップ	11 - 3 - 2 - 1 考えていた生活設計の狂い	
		11 - 3 - 2 - 2 罹患前の普通の生活ができない辛さ	
		11 - 3 - 2 - 3 罹患前の状態に戻れるか	
		11 - 3 - 2 - 4 罹患前の生活の質の維持	
12 不安などの心の問題	12 - 1 不安	12 - 1 - 1 再発・転移の不安	12 - 1 - 1 - 1 再発・転移するかもしれない不安
			12 - 1 - 1 - 2 再発・転移したことに対する思い・不安
		12 - 1 - 2 将来に対する漠然とした不安	12 - 1 - 2 - 1 機能障害になるかもしれない
			12 - 1 - 2 - 2 症状・痛みが出るかもしれない
			12 - 1 - 2 - 3 体力維持・体力回復できるのか
			12 - 1 - 2 - 4 治療効果・治療期間に対する不安
			12 - 1 - 2 - 5 治るのか、完治するか
			12 - 1 - 2 - 6 副作用・後遺症が出るかもしれない
			12 - 1 - 2 - 7 漠然とした治療費・経済的な不安
			12 - 1 - 2 - 8 漠然とした未来を意識し、先のことが決められない(考えられない)
			12 - 1 - 2 - 9 今後、どのように病状が変化するのか
			12 - 1 - 2 - 10 どのくらい進行しているのか
			12 - 1 - 2 - 11 他の疾患を併発するのではないか
			12 - 1 - 2 - 12 結婚できないのではないか
			12 - 1 - 2 - 13 食事に関する漠然とした不安
			12 - 1 - 2 - 14 家・家族に関する漠然とした不安
			12 - 1 - 2 - 15 もとの生活に戻れるかという漠然とした不安
		12 - 1 - 3 がん罹患による親しい人との関係性の変化	12 - 1 - 3 - 1 離婚になるかもしれない不安
			12 - 1 - 3 - 2 交際相手との今後が不安
12 - 2 意識化(死・がん)	12 - 2 - 1 死を意識	12 - 2 - 1 - 1 いつまで生きられるか	
		12 - 2 - 1 - 2 がんイコール死	
		12 - 2 - 1 - 3 いつどこでどんな形で死を迎えるか	
		12 - 2 - 1 - 4 自分の死後のこと(商売等の不安)	
		12 - 2 - 1 - 5 (身近な)同病者の死に自分を重ね合わせての不安	
		12 - 2 - 1 - 6 死の恐怖	
		12 - 2 - 2 がんを意識	12 - 2 - 2 - 1 検査結果を待つ間にがんを意識する
			12 - 2 - 2 - 2 体調の悪さをがん結び付ける
			12 - 2 - 2 - 3 がんという言葉による心の深い傷
			12 - 2 - 2 - 4 (身近な)同病者に自分を重ね合わせての不安
12 - 3 ささまざまな思い	12 - 3 - 1 精神的動揺・絶望感	12 - 3 - 1 - 1 ショック(強い衝撃、頭が真っ白、びっくり)	
		12 - 3 - 1 - 2 否認(がんになるはずがない、信じられない)	
		12 - 3 - 1 - 3 絶望・挫折(もうだめだ、治療しても無駄だ、目の前が真っ暗)	
		12 - 3 - 1 - 4 なぜ自分が	
		12 - 3 - 1 - 5 混乱(何がなんだかわからない)	
		12 - 3 - 1 - 6 悲哀・悲嘆	

			<ul style="list-style-type: none"> 12 - 3 - 1 - 7 不眠・食欲不振 12 - 3 - 1 - 8 あきらめ 12 - 3 - 1 - 9 孤独感 12 - 3 - 1 - 10 病気を受け入れられない 12 - 3 - 1 - 11 マイナス思考 12 - 3 - 1 - 12 マイナスな出来事が続くことへの悲嘆と苦しさ 12 - 3 - 1 - 13 恐怖 12 - 3 - 1 - 14 後悔(がん検診を受ければ、禁煙していれば、食事に気をつけていれば) 12 - 3 - 1 - 15 くやしい、無念 12 - 3 - 1 - 16 通院時に同病の患者に会わなくなったことが不安
	12 - 3 - 2 持続する精神的な不安定感		<ul style="list-style-type: none"> 12 - 3 - 2 - 1 気持ちの落ち込み 12 - 3 - 2 - 2 気持ちが常に不安定 12 - 3 - 2 - 3 気力の喪失 12 - 3 - 2 - 4 治療の効果が確信できない 12 - 3 - 2 - 5 感情のコントロールができない 12 - 3 - 2 - 6 (とどき)死にたくなる 12 - 3 - 2 - 7 知識不足による不安 12 - 3 - 2 - 8 人間不信に陥った 12 - 3 - 2 - 9 アルコールに依存してしまう
	12 - 4 抑うつ	12 - 4 - 1 社会的な要因による抑うつ	<ul style="list-style-type: none"> 12 - 4 - 1 - 1 経済的な問題が要因となった抑うつ 12 - 4 - 1 - 2 子どもの問題が要因となった抑うつ 12 - 4 - 1 - 3 仕事の問題が要因となった抑うつ
		12 - 4 - 2 将来への悲観を要因とした抑うつ	12 - 4 - 2 - 1 将来を悲観し抑うつとなり死にたいと思う
		12 - 4 - 3 身体的な要因による抑うつ	12 - 4 - 3 - 1 再発の繰り返しによる抑うつ
13 生き方・生きがい・価値観	13 - 1 人生観	13 - 1 - 1 運命のはかなさ	
		13 - 1 - 2 生と死	<ul style="list-style-type: none"> 13 - 1 - 2 - 1 自分の人生の片付け 13 - 1 - 2 - 2 生きる意味 13 - 1 - 2 - 3 自分の人生の問い直し 13 - 1 - 2 - 4 死に方の模索 13 - 1 - 2 - 5 病気の進行により治療のために生きているのではという想い 13 - 1 - 2 - 6 仕事でのステップアップと自分の命(治療)のどちらを優先するか 13 - 1 - 2 - 7 親の介護と自分の命(治療)のどちらを優先するか
	13 - 2 生き方	13 - 2 - 1 「がん」罹患後の生き方	<ul style="list-style-type: none"> 13 - 2 - 1 - 1 病気との向き合い方 13 - 2 - 1 - 2 病気との共存 13 - 2 - 1 - 3 これからの生き方 13 - 2 - 1 - 4 自分の今後の生活 13 - 2 - 1 - 5 病気と戦えるか 13 - 2 - 1 - 6 自分を変えていけるか 13 - 2 - 1 - 7 生きがいの喪失
	13 - 3 自分らしさ	13 - 3 - 1 外見の変化	<ul style="list-style-type: none"> 13 - 3 - 1 - 1 外見の変化の辛さ 13 - 3 - 1 - 2 洋服・下着の選択(手術による体型の変化) 13 - 3 - 1 - 3 外見が変化することへの不安 13 - 3 - 1 - 4 外見の変化を配偶者に見られたくない 13 - 3 - 1 - 5 外見の変化により外出がストレス 13 - 3 - 1 - 6 外見の変化で自分自身が半分しか出せなくなる(消極的になる) 13 - 3 - 1 - 7 乳房再建に関すること 13 - 3 - 1 - 8 外見の変化を他人に見られたくない
		13 - 3 - 2 女性性・男性性の意識・変化	<ul style="list-style-type: none"> 13 - 3 - 2 - 1 女性性の維持に関する自分らしさの揺らぎ 13 - 3 - 2 - 2 女性性の喪失・変化 13 - 3 - 2 - 3 男性性の維持に関する自分らしさの揺らぎ 13 - 3 - 2 - 4 男性性の喪失・変化 13 - 3 - 2 - 5 配偶者が自分に触れなくなった 13 - 3 - 2 - 6 治療や臓器喪失により子どもが産めなくなった
		13 - 3 - 3 自分に対する認識の変化	13 - 3 - 3 - 1 自分自身を受け入れられない

- 13 - 3 - 3 - 2 情けない
- 13 - 3 - 3 - 3 自分を責める
- 13 - 3 - 3 - 4 自分のことを自分で出来なくなることへの恐れ
- 13 - 3 - 3 - 5 自分の存在を無意味に感じる
- 13 - 3 - 3 - 6 人と接するとき一歩引いてしまう

14 就労・経済的負担	14 - 1 経済的な問題	14 - 1 - 1 がん罹患による経済負担の影響	14 - 1 - 1 - 1 住宅ローンの返済 14 - 1 - 1 - 2 子供の学費 14 - 1 - 1 - 3 (商売のための)借入金の返済 14 - 1 - 1 - 4 住宅ローンの借入れに制約が加わった	
		14 - 1 - 2 医療費	14 - 1 - 2 - 1 医療費がかかる、高い 14 - 1 - 2 - 2 医療費がどのくらいかかるか見当がつかない 14 - 1 - 2 - 3 医療費がいつまで続くかわからない 14 - 1 - 2 - 4 医療費の負担増加(2割→3割) 14 - 1 - 2 - 5 治療費の支払いが続けられるかどうか不安 14 - 1 - 2 - 6 高額療養費への不満 14 - 1 - 2 - 7 保険給付の対象にならなかった 14 - 1 - 2 - 8 保険に未加入のため医療費が心配・不安 14 - 1 - 2 - 9 健康保険の傷病手当金の給付対象期限が切れることによる医療費の不安 14 - 1 - 2 - 10 骨髄移植の費用が高く保険がきかない 14 - 1 - 2 - 11 収入が少ないため受診・治療ができない(断念する) 14 - 1 - 2 - 12 保険がきかないためインターフェロン治療ができない 14 - 1 - 2 - 13 短期入院を繰り返すことによる医療費の支払いが煩雑 14 - 1 - 2 - 14 生命保険の入院保障期間が切れたことによる経済不安 14 - 1 - 2 - 15 障害者認定が受けられないことによる不満、経済不安 14 - 1 - 2 - 16 生活保護を受けるまで病院に行けない(治療費が払えない)	
		14 - 1 - 3 経済面における今後の生活への不安	14 - 1 - 3 - 1 収入のため無理に仕事をする 14 - 1 - 3 - 2 今後の経済不安 14 - 1 - 3 - 3 老後の経済不安 14 - 1 - 3 - 4 保険に加入・更新できないことによる将来不安	
		14 - 1 - 4 がん罹患による収入減	14 - 1 - 4 - 1 がん罹患による収入の落ち込み 14 - 1 - 4 - 2 看病のため配偶者が退職し収入が減った	
		14 - 1 - 5 保険適用外治療等への支出	14 - 1 - 5 - 1 人工肛門・人工膀胱の装具購入費 14 - 1 - 5 - 2 代替療法・健康食品等の費用 14 - 1 - 5 - 3 治療のための消耗品(ガーゼ等)の購入費 14 - 1 - 5 - 4 リンパ浮腫のための治療や補正用具の費用 14 - 1 - 5 - 5 保険適用外の薬代 14 - 1 - 5 - 6 かつら購入費	
		14 - 2 仕事に関する問題	14 - 2 - 1 がん罹患による仕事への影響	14 - 2 - 1 - 1 今までの仕事ができなくなった 14 - 2 - 1 - 2 就職できるか、就職困難(再就職できるか、再就職困難) 14 - 2 - 1 - 3 仕事を長期休むことへの対応が悩み 14 - 2 - 1 - 4 仕事をやめた 14 - 2 - 1 - 5 職場での戦力外扱い 14 - 2 - 1 - 6 待遇、職場環境の変化 14 - 2 - 1 - 7 人事上、不利益を被った(被る可能性がある) 14 - 2 - 1 - 8 職場へ病名を告げる、書類等へ病名を記入して提出することが辛い(休暇申請、休暇終了時) 14 - 2 - 1 - 9 食事の量・時間が合わないため仕事があまくいかない 14 - 2 - 1 - 10 採用を取り消された
			14 - 2 - 2 仕事復帰・継続への不安(雇用者)	14 - 2 - 2 - 1 (雇用者)仕事復帰と体力の状態 14 - 2 - 2 - 2 (雇用者)仕事を継続できるか 14 - 2 - 2 - 3 (雇用者)仕事に復帰できるか 14 - 2 - 2 - 4 (雇用者)仕事に復帰するまでの期間はどのくらいか 14 - 2 - 2 - 5 仕事を退職するべきか 14 - 2 - 2 - 6 治療・通院・検査等で休みが増えること(退職の不安) 14 - 2 - 2 - 7 (雇用者)以前と同じように仕事ができるか 14 - 2 - 2 - 8 (雇用者)仕事を継続するために治療に専念できない

			14 - 2 - 2 - 9 (雇用者)職場で食後、少し休みたくても休めない
			14 - 2 - 2 - 10 (雇用者)仕事と治療の両立
			14 - 2 - 2 - 11 (雇用者)仕事と家事の両立
	14 - 2 - 3	仕事復帰・継続への不安(経営者・自営業者)	14 - 2 - 3 - 1 (経営者・自営業者)仕事の継続が困難
			14 - 2 - 3 - 2 (経営者・自営業者)事業を継続することへの迷い
			14 - 2 - 3 - 3 経営者として務まるか
			14 - 2 - 3 - 4 (経営者・自営業者)仕事の整理・後始末
			14 - 2 - 3 - 5 (経営者・自営業者)後継者に関する悩み・迷い
			14 - 2 - 3 - 6 (経営者・自営業者)客にがんを隠し続けたこと
			14 - 2 - 3 - 7 (経営者・自営業者)仕事復帰と体力の状態
			14 - 2 - 3 - 8 自営業の休業
			14 - 2 - 3 - 9 (経営者・自営業者)得意先・客に迷惑をかける
			14 - 2 - 3 - 10 自営業と家事の両立
			14 - 2 - 3 - 11 (経営者・自営業者)銀行から相手にされなくなった
	14 - 2 - 4	職場での人間関係	14 - 2 - 4 - 1 職場に対する気持ちの負担
			14 - 2 - 4 - 2 職場での人間関係(周囲への遠慮)
			14 - 2 - 4 - 3 職場での人間関係(周囲の気づきがい負担・辛い)
			14 - 2 - 4 - 4 職場でがんを理解してもらえない
			14 - 2 - 4 - 5 職場で人を避けるようになった
			14 - 2 - 4 - 6 がん罹患が職場内に知れ渡っていた
			14 - 2 - 4 - 7 がん罹患を職場の仲間に知られたくない
	14 - 2 - 5	リストラ	14 - 2 - 5 - 1 リストラされるのではないかと不安
			14 - 2 - 5 - 2 リストラされた
15	家族・周囲の人との関係	15 - 1	社会との関係
		15 - 1 - 1	がん罹患に伴う周囲の反応
			15 - 1 - 1 - 1 病人として扱われること
			15 - 1 - 1 - 2 周囲からの勧めが負担(宗教、健康食品など)
			15 - 1 - 1 - 3 周囲のがんへの反応
			15 - 1 - 1 - 4 病気を理解してもらえない
			15 - 1 - 1 - 5 周囲からがん体質だと言われた
			15 - 1 - 1 - 6 友達がなくなった、避けられる
			15 - 1 - 1 - 7 社会のがんへの偏見
		15 - 1 - 2	友人・知人・近隣への対応
			15 - 1 - 2 - 1 知人・友人との付き合い方(自分の病気を知られたい)
			15 - 1 - 2 - 2 知人・友人との付き合い方(同情されたくない)
			15 - 1 - 2 - 3 周囲への告知(告知の時期)
			15 - 1 - 2 - 4 再発時の知人・近隣者などへの対応
			15 - 1 - 2 - 5 死の恐怖を身近な人に相談できない
			15 - 1 - 2 - 6 近親者のがん罹患を知られたくない
			15 - 1 - 2 - 7 近所のがん罹患を知られたくない
			15 - 1 - 2 - 8 世間的な体裁
			15 - 1 - 2 - 9 周りの人のがん罹患を知られないように振舞うこと
		15 - 1 - 3	社会からの孤立
			15 - 1 - 3 - 1 外出の意欲がない
			15 - 1 - 3 - 2 相談できる人、頼れる人がいない
			15 - 1 - 3 - 3 社会との距離を感じる(だんだん遠ざかっている)
			15 - 1 - 3 - 4 人に会う意欲がない
			15 - 1 - 3 - 5 保証人を見つけにくい(家族なし)
			15 - 1 - 3 - 6 世話をしてくれる人がいない
		15 - 1 - 4	社会生活への影響
			15 - 1 - 4 - 1 社会生活における制限
			15 - 1 - 4 - 2 余暇への影響
		15 - 1 - 5	今後の社会生活への不安
			15 - 1 - 5 - 1 今までと同じ様に社会生活が送れるか、社会復帰できるか
			15 - 1 - 5 - 2 社会の変化に対応できるか不安
			15 - 1 - 5 - 3 一人暮らしでこれからの生活が不安
		15 - 1 - 6	地域との関係
			15 - 1 - 6 - 1 地域内での役割を果たすことが困難
			15 - 1 - 6 - 2 地域内での役割を果たせなため家族の負担が増加した
		15 - 1 - 7	同病者との関係
			15 - 1 - 7 - 1 同病者と出会うか
			15 - 1 - 7 - 2 同世代の同病者がいない
			15 - 1 - 7 - 3 同病者の死により相談相手がいなくなった
			15 - 1 - 7 - 4 自分より重い同病者にいかに接するか
		15 - 1 - 8	社会におけるストレス増
			15 - 1 - 8 - 1 人間関係によるストレス
			15 - 1 - 8 - 2 子どもが産めないため結婚を断られた
			15 - 1 - 8 - 3 がん罹患が原因で結婚を断られた
			15 - 1 - 8 - 4 子どもを産めなくなったことによる周囲の反応

15 - 1 - 9 情報・メディア	15 - 1 - 9 - 1 欲しい情報が得られない 15 - 1 - 9 - 2 情報が多すぎる 15 - 1 - 9 - 3 メディアの情報で(一層)不安になる 15 - 1 - 9 - 4 メディアの情報の信頼性 15 - 1 - 9 - 5 どうしたらがん克服者の情報を得られるか	
15 - 2 家族との関係	15 - 2 - 1 配偶者との関係	15 - 2 - 1 - 1 配偶者に申し訳ない 15 - 2 - 1 - 2 配偶者との約束が果せない 15 - 2 - 1 - 3 配偶者の精神的負担 15 - 2 - 1 - 4 配偶者の家事に対する負担 15 - 2 - 1 - 5 配偶者の仕事への影響 15 - 2 - 1 - 6 配偶者の経済的負担 15 - 2 - 1 - 7 夫婦の関係性が変化したという意識(病気で一步下がった感じ) 15 - 2 - 1 - 8 配偶者を残して先立つこと 15 - 2 - 1 - 9 配偶者が看病してくれるか 15 - 2 - 1 - 10 高齢・病気の配偶者が気がかり 15 - 2 - 1 - 11 配偶者の将来が心配 15 - 2 - 1 - 12 配偶者に負担をかける
15 - 2 - 2 配偶者との関係で困っていること	15 - 2 - 2 - 1 離婚・蒸発 15 - 2 - 2 - 2 夫婦そろっての病 15 - 2 - 2 - 3 キーパーソンである配偶者に支援を求められない 15 - 2 - 2 - 4 配偶者が無知 15 - 2 - 2 - 5 配偶者が無関心 15 - 2 - 2 - 6 配偶者が無理解 15 - 2 - 2 - 7 夫婦関係(セクシュアリティ) 15 - 2 - 2 - 8 配偶者に八つ当たりしてしまう 15 - 2 - 2 - 9 配偶者による暴力、冷たい態度・言葉 15 - 2 - 2 - 10 配偶者の看病で治療に専念できない 15 - 2 - 2 - 11 治療のため別居を余儀なくされた	
15 - 2 - 3 家族全体との関係	15 - 2 - 3 - 1 親(祖父母)の看護・介護ができない 15 - 2 - 3 - 2 家族に家事の負担をかける 15 - 2 - 3 - 3 家族に心配をかける 15 - 2 - 3 - 4 家族との別れ 15 - 2 - 3 - 5 家族に経済的な負担をかける 15 - 2 - 3 - 6 家族に負担をかける 15 - 2 - 3 - 7 高齢の親を預けること、預け先 15 - 2 - 3 - 8 家族に申し訳ない、迷惑をかけたくない 15 - 2 - 3 - 9 親より先に死ねない(義理の親も含む) 15 - 2 - 3 - 10 家族が病気や患者の気持ちを理解してくれない 15 - 2 - 3 - 11 家族に八つ当たりしてしまう 15 - 2 - 3 - 12 家族の心配が負担	
15 - 2 - 4 家族関係におけるストレス増	15 - 2 - 4 - 1 配偶者の親との同居 15 - 2 - 4 - 2 配偶者の親の言動 15 - 2 - 4 - 3 家族と食事の内容・回数があわない 15 - 2 - 4 - 4 発症から時間がたつと家族に重要視されない 15 - 2 - 4 - 5 配偶者の無理解による経済的負担 15 - 2 - 4 - 6 配偶者の病気によるストレス増 15 - 2 - 4 - 7 同居の親族の介護を自分がしなければならないことによるストレス増 15 - 2 - 4 - 8 家事負担で治療に専念できない 15 - 2 - 4 - 9 家事をすることが負担 15 - 2 - 4 - 10 家族にドナーになることを断わられた 15 - 2 - 4 - 11 家族が無関心・冷たい 15 - 2 - 4 - 12 家族の不和により治療に専念できない	
15 - 2 - 5 家族等への告知	15 - 2 - 5 - 1 家族への告知(親) 15 - 2 - 5 - 2 家族への告知(子供) 15 - 2 - 5 - 3 家族への告知(配偶者) 15 - 2 - 5 - 4 周囲、知人、家族への知らせ方 15 - 2 - 5 - 5 周囲、知人、家族へがん罹患を知られないようにする	
15 - 2 - 6 家族に対する気がかり	15 - 2 - 6 - 1 家族の今後の生活が気がかり 15 - 2 - 6 - 2 親の生活・親の世話が気がかり 15 - 2 - 6 - 3 高齢・病気・障害をもつ家族の将来が気がかり 15 - 2 - 6 - 4 自分がいなくなった時の家族が心配 15 - 2 - 6 - 5 自分と同じ生活環境にある家族のがん罹患が心配	
15 - 2 - 7 子どもとの関係	15 - 2 - 7 - 1 子どもの世話が十分にできない 15 - 2 - 7 - 2 子どもの学校や行事に参加できない(子どものためにできることが少なくなっていく気がする) 15 - 2 - 7 - 3 子どもへの心身への影響 15 - 2 - 7 - 4 子どもに遺伝するのではないか 15 - 2 - 7 - 5 子ども・孫を預けること、預け先	

- 15 - 2 - 7 - 6 子どもに感染するのではないか(C型肝炎等)
- 15 - 2 - 7 - 7 子どもに迷惑をかけたくない
- 15 - 2 - 7 - 8 外見の変化により子どもとの接触に抵抗がある
- 15 - 2 - 7 - 9 外見の変化により子どもの学校行事等への参加に抵抗がある
- 15 - 2 - 7 - 10 子どもに経済的な負担をかける
- 15 - 2 - 7 - 11 子どもの世話で治療に専念できない

15 - 2 - 8 子どもに対する気がかり

- 15 - 2 - 8 - 1 残される子どもへの思い・気がかり
- 15 - 2 - 8 - 2 18歳未満の子どもに対する気がかり
- 15 - 2 - 8 - 3 子供を後継者として育成できない気がかり
- 15 - 2 - 8 - 4 自分が子どもたちといつまで過ごせるか気がかり
- 15 - 2 - 8 - 5 母子・父子家庭のため子どもが気がかり
- 15 - 2 - 8 - 6 障害をもつ子どもが気がかり
- 15 - 2 - 8 - 7 病気の子どもが気がかり

15 - 2 - 9 妊娠・出産・育児の不安

- 15 - 2 - 9 - 1 妊娠(子どもをもうけること)
- 15 - 2 - 9 - 2 子どもがもう1人ほしい
- 15 - 2 - 9 - 3 (安全な)出産への不安
- 15 - 2 - 9 - 4 母乳を飲ませられない辛さ
- 15 - 2 - 9 - 5 今後の育児が不安
- 15 - 2 - 9 - 6 妊娠中のがん治療への不安
- 15 - 2 - 9 - 7 治療が妊娠中の子どもに及ぼす影響が不安
- 15 - 2 - 9 - 8 治療のための中絶

15 - 2 - 10 家族との意見の不一致

- 15 - 2 - 10 - 1 配偶者との治療方針に関する不一致
- 15 - 2 - 10 - 2 家族との治療方針に関する不一致
- 15 - 2 - 10 - 3 家族等が勝手に治療方針を決めてしまう

補遺2 小分類による悩みや負担の上位20位

順位	診断された頃		診断から現在に至るまで		現在		三時点合計	
	小分類	件数	小分類	件数	小分類	件数	小分類	件数
1	将来に対する漠然とした不安	1,915	再発・転移の不安	1,304	再発・転移の不安	2,066	再発・転移の不安	4,033
2	精神的動揺・絶望感	1,736	将来に対する漠然とした不安	603	将来に対する漠然とした不安	569	将来に対する漠然とした不安	3,087
3	死を意識	1,674	抗がん剤による副作用の症状	495	医療費	333	死を意識	2,177
4	再発・転移の不安	663	精神的動揺・絶望感	300	治療後の生活・健康管理	258	精神的動揺・絶望感	2,116
5	子どもに対する気がかり	360	死を意識	287	死を意識	216	抗がん剤による副作用の症状	673
6	手術に関する思い	344	がんを意識	235	がんを意識	207	がんを意識	606
7	家族に対する気がかり	293	治療に関する思い	219	持続する症状	194	持続する精神的な不安定感	561
8	持続する精神的な不安定感	249	持続する精神的な不安定感	196	経済面における今後の生活への不安	177	医療費	506
9	家族全体との関係	242	術後後遺症	170	抗がん剤による副作用の症状	157	手術に関する思い	501
10	がん罹患による仕事への影響	196	治療後の生活・健康管理	164	その他の症状による日常生活への影響	140	治療に関する思い	493
11	仕事復帰・継続への不安(雇用者)	191	持続する症状	156	治療への思い	139	子どもに対する気がかり	470
12	配偶者との関係	179	医師・看護師への思い(自院)	154	外見の変化	133	仕事復帰・継続への不安(雇用者)	431
13	がん罹患後の生き方	172	医療費	152	術後後遺症	124	治療後の生活・健康管理	429
14	がんを意識	164	仕事復帰・継続への不安(雇用者)	137	持続する精神的な不安定感	116	家族に対する気がかり	423
15	治療法の選択	139	手術に関する思い	132	排便障害による症状	111	家族全体との関係	412
16	治療に関する思い	135	外見の変化	132	がん罹患後の生き方	108	外見の変化	380
17	子どもとの関係	133	胃切による食事への影響	126	仕事復帰・継続への不安(雇用者)	103	「がん」罹患後の生き方	360
18	外見の変化	115	排便障害による症状	112	胃切による食事への影響	96	持続する症状	357
19	家族等への告知	111	治療法の選択	103	リンパ浮腫による症状	93	がん罹患による仕事への影響	336
20	仕事復帰・継続への不安(経営者等)	93	インフォームド・コンセント	99	精神的動揺・絶望感	80	配偶者との関係	323

補遺 3 分類別自由回答代表例

1 外来

1-1-2	外来治療	<ul style="list-style-type: none"> 受付から診察まで3時間待つので肉体的にも精神的にも疲れる。 体に負担がかかるのに、毎週、抗がん剤治療が外来で行われる。
1-2-1	病院の選択	<ul style="list-style-type: none"> がんの手術ともなれば、どこの病院へ行ったらいいのか。(病院によって治療方法や患者への対応の仕方が違うので迷った) 子どもが小さいので、どの病院で治療を受けるのが自分および家族にとってベストか。
1-2-2	医師の選択	<ul style="list-style-type: none"> 小さい子どもがいたので、安心して命を預けることのできる医師に出会えるか不安だった。

2 入院・退院・転院

2-1-2	入院するまでの時間	<ul style="list-style-type: none"> 告知から入院を待つ間、日ごとに不安が増し、生き地獄だった。ありとあらゆる不安を相談する相手もなく、一生忘れられない時間となった。 がんと診断されたが、病室の空きがなくて、2週間程待ったが、その間に進行しないか転移しないかと不安でたまらなかった。
2-1-3	入院に関する思い	<ul style="list-style-type: none"> 入院中、他の患者たちの話があまりにも生々しく、耳を覆いたくなるが多々あった。そういう時に医療者からちゃんとした説明を受けることができればどれだけ安心するか。 C型肝炎からの肝臓がんで3回も入退院を繰り返しているのに、これから入退院の繰り返しになるのかととても不安で、毎日が憂鬱である。
2-2-2	退院の時期	<ul style="list-style-type: none"> 入院中に病棟を移ったので、知り合いの同病者もなく、いつ退院できるのだろうか不安の毎日だった。 体力も気力もまだ自信がないのに退院をするようにと言われ、家に戻るのがころもとなかった。医師に相談して別の病院を紹介してもらい転院、4週間を経て退院した。
2-3-1	転院に関する思い	<ul style="list-style-type: none"> 今の病院では、再発した場合、治療とペインコントロールを上手に行ってもらえるかどうか、不信感がいっぱいである。転院しようかとも考えている。 転院したいが主治医の機嫌を損ねそうで言い出せない。 あと一年で定年のため、ふるさとの地方に戻る予定である。東京でこのまま治療を続けたいが、戻った後、これまでの高度な治療が受けられるか心配になる。
2-3-2	転院による影響	<ul style="list-style-type: none"> 治療を続けるのに転院しなければいけない状況になり、夫の転勤、子どもの転校など生活ががらりと変わる事への不安などに悩んだ。

3 治療

3-1-1	治療法の選択	<ul style="list-style-type: none"> がんというだけでもショックなのに、それを乗り越えているいろいろなことを短期間に判断しなければならない残酷さ。相談はしても結局は自己決定しなければならない難しさ。 数種類の抗がん剤を説明され、その中から自分で選べと言われたが選べなかった。こういう場合、誰に相談すればいいのだろうか。 手術の日程が告知の10日後と決まってしまうと、病気の基本的な知識を得る時間もなく、切除範囲までを自分で選択することは難しかった。
-------	--------	---

3-1-2	治療に関する思い	<ul style="list-style-type: none"> ある抗がん剤の使用で頻尿と痛みとの闘いの日々となり地獄の苦しみだった。人間にする治療法ではなかったように思う。 手術を受け、その後の抗がん剤治療を受けることになった時、どういう症状が出るのか、それに耐えられるのか等、非常に心配だった。 抗がん剤の副作用で、いつも気分が悪く全身倦怠感で疲れやすくとても辛い。2年半以上になるので、かなり嫌になってきている。 診断されてからインターネットの情報や友人・知人からの助言もあり、具体的に医療機関と検討したが、結局、治療法が確定するまで約2ヶ月間精神的に不安定な状況に置かれた。
3-1-3	前体験による治療への思い	<ul style="list-style-type: none"> また再発し一から検査、治療があるかと思うと辛い。一度経験したことは体がわかっている。 抗がん剤による副作用のうち、夜の吐き気が精神的にも肉体的にも一番辛い。もう二度としたくない。
3-1-4	手術に関する思い	<ul style="list-style-type: none"> 手術はうまくいくのか。術後の状態はどうなっていくのか。 診断されてから手術まで3ヶ月かかった。もっと早く手術して欲しいと何度も話したが、順番だからと言われ待ち続けた。その間が1番苦しかった。 リンパ切除による後遺症で悩み、リンパの切除に同意したことを後悔している。
3-1-5	他の治療法	<ul style="list-style-type: none"> 他の方法（手術以外の方法）はないのか、相談する人（医師を含め）がいつも悩んだ。 がんに良いと言われている健康食品の服用の是非を主治医に問うと、見向きもされなくて、抗がん剤も使えない時だったため、見放されたような気持ちになった。
3-1-6	治療の方針	<ul style="list-style-type: none"> 前の病院では乳房温存手術後、放射線を毎日かけると言われたのに、治療中の病院では1週間に3回と決まっているとのこと。その治療方針に問題はないのかという不安。 主治医の転任に伴い、意見、治療法が大きく変わった。前任者は抗がん剤投与による化学療法、後任者は退院させて自宅療養。後任の主治医の指示に従えば死を待つしかないのかと思った。
3-2-1	検査の受診	<ul style="list-style-type: none"> 何のための検査なのか事前に教えて欲しいし、結果も知りたい。 病巣部の細胞をとった後、結果が出るまでの1週間、胸部の痛みがあり、病巣が広まらないのかと心配した。 入院前の検査で病院に行く時いつも1人だったので寂しかった。こんな時誰か付き添ってくれたらいいと思っている。
3-2-2	検査の結果	<ul style="list-style-type: none"> 毎月の検診で結果がどのように出るか、いつも不安な状態である。

4 緩和ケア

4-1-1	緩和期への思い	<ul style="list-style-type: none"> 末期が訪れた時はどのようなことになるかといった不安がある。また、いつ頃からそのようなことに気を付ければよいか。自暴自棄に陥ることはないだろうか。 死を迎えるとき、苦しみがあるのか、それが1番怖い。痛み苦しきがあるのなら（金がかかっても）安楽死したい。 できれば自分の家で家族に看取られ尊厳死がしたい。延命治療は一切必要としない。
4-1-2	死に向けての建設的な準備	<ul style="list-style-type: none"> もしもの時を考え、葬式のこと、財産のこと、周囲への知らせなど、遺書のようなものを書いた。 最悪の場合の「死」を思い、家族の生活費等の経済的なこと、持ち家のこと、財産をどうしようか考えた。

4-2-1	緩和ケア療法	<ul style="list-style-type: none"> まだ苦しみながら生きているが、苦しみを少しでもとる方法はないか。 終末期はどのような症状で、どんな治療を受けるのか。
4-2-2	緩和ケア施設	<ul style="list-style-type: none"> 末期になったときにホスピスに入るかを悩んだ。 ホスピス病棟に入院するとどのくらい費用がかかるのか悩んだ。

5 告知、インフォームド・コンセント、セカンド・オピニオン

5-1-1	告知の仕方	<ul style="list-style-type: none"> 告知に関する話し方、タイミング等の配慮が全くなく、あまりにも事務的すぎて我が耳を疑った。 本人、家族も病名はわからないまま 2 週間後の手術が決まり、検査が始まってから家族に説明があった。不安と不信感で家族に大変な精神的な負担をかけた。
5-2-1	受診中の病院でのインフォームド・コンセント	<ul style="list-style-type: none"> 術後、2年経ってからリンパ浮腫で腕がはれたが、こういうことがあるという説明を事前に聞いたかった。 手術についての説明はあったが、専門用語での説明は難しく、家族ともに質問もできなかった。 手術、治療に関する説明を受ける際、同席できるのは肉親のみと言われたが、肉親がいないので困った。 正確な最新の情報が欲しい。検査データ等、毎回正確に知りたい。
5-2-2	他院でのインフォームド・コンセント	<ul style="list-style-type: none"> 告知の際一度説明を受けたが、その後の治療経過、治療方針についての十分な説明がなかった。 聞いていない副作用が出たので大丈夫なのかと不安になった。
5-3-1	受診中の病院でのセカンド・オピニオン	<ul style="list-style-type: none"> 小さな病院だから専門の医師がいないのではと治療に不安を覚えたが、セカンド・オピニオンを探すのにはためらいがあった。 セカンド・オピニオンを受けたが、両方の意見をどう処理すればいいのか悩んだ。 セカンド・オピニオンを受けるべきか、受けるならどこに（誰に）相談すべきか。 担当の医師が急いで切りたがるのでセカンド・オピニオンを受けようとしたが、そのことで医師との関係が気まづくなった。

6 医療連携

6-1-1	主要な治療終了後のフォロー	<ul style="list-style-type: none"> 心臓、肺の機能低下による息切れ、疲れの症状があり、やがて通院できなくなるのではと悩んでいる。
6-2-1	医療連携の連絡・情報交換不足	<ul style="list-style-type: none"> 複数の病院で治療を受けたが、病院や医師間との報告、連絡、相談で嫌な思いをした。

7 在宅療養

7-1-1	通院不能	<ul style="list-style-type: none"> 高齢のため、通院不能になった時点で治療をどうするか悩んでいる。 心臓に持病があり、体力が低下している。通院できなくなっからの治療が心配。
7-1-2	在宅療養の希望	<ul style="list-style-type: none"> 子どもが幼少だったため、家を留守にすることが不安だった。家で治療ができないか悩んだ。

8 施設設備・病院アクセス

8-1-1	必要だと思う施設・設備	<ul style="list-style-type: none"> 通院するだけでは、病院内に患者同士のコミュニケーションの場もないので1人で悩むことが増える。
8-1-2	不適切な施設・設備	<ul style="list-style-type: none"> 病院で見るポスターにがん患者の生存率、5年、10年と書いてあることが非常に気になる。あと何年で死ぬかと思うと悲しい。 誰かにがんと知られないかどうか心配。入院時ネームプレートを廊下に出さないで欲しい。
8-2-1	通院の不便	<ul style="list-style-type: none"> がんと診断されるまでの2ヶ月間、片道3時間位かけて病院に行った。そんな繰り返しで心身共に疲れた。 外来治療のためバスで通院しているが、朝のラッシュと重なり、座席がなく苦痛である。

9 医療者との関係（自院）

9-1-1	医師・看護師への思い（自院）	<ul style="list-style-type: none"> 患者に対して先生や看護師が横柄な態度をとったり嫌な顔をしたりする。服用している薬のことを聞いても何もわからない看護師があまりにも多いことに驚く。 病院を変わりたいが、主治医が恐くて、カルテを新しい病院に出してくれるか心配で、お願いしたあとの態度も恐い。今まで感情的になったり、きつい言葉があったりしたので言えない。 乳がん診断後、全摘を依頼したが初期だから温存で大丈夫と説得された。その結果、再手術になり、その後、創感染し後悔した。一時、医者不信になった。 入院中、先生や看護婦とどう接していいかわからず、自分で全部考え込んで眠れなくなったり、また外に出たくて束縛感を感じたりした。
9-1-2	医療者とのコミュニケーションが困難な状態	<ul style="list-style-type: none"> 後遺症のことを医師に相談しても、日常の仕事が忙しいのか真剣に受けとめてもらえない、聞き流されてしまう。 病院に行くたび検査するたび、色々と先生に聞きたいが、聞くのも恐いし、聞かないのも不安で、考えているうちに日々が過ぎていく。 だんだん診察日と診察日の間（3ヶ月から半年に1回）が空くようになり、先生と今の状況を話すことが少なくなるため、少し不安を感じている。 聴覚障害のため、医師、看護師とのコミュニケーションが困難。
9-1-3	医療者とのコミュニケーション問題の原因	<ul style="list-style-type: none"> 先生方（3～4名）や看護師の方々に何度も同じことを話さねばならず、また主治医となかなかゆっくり話せず、いらいらすることがあった。 検査と同じように心の治療というか、病院に検査に行っても心も安心できることを希望する。精神的ケア（カウンセリング）も治療のひとつにして欲しいと思う。 入院中は先生、看護師の方々に色々相談できたが、退院すると医療知識のある人がそばにいないので精神的に不安定になった時期もあった。
9-1-4	医療過誤	<ul style="list-style-type: none"> 数多く報道されている医療ミスへの不安。
9-2-1	医療機関に対する思い（自院）	<ul style="list-style-type: none"> 転移後、予約をして病院に行ったが先生はもういなくて、看護師からは「先生は忙しいから」と言われた。 放射線の医師に、現在は治療方法がいろいろあるのだから、全摘しなくても良かったはずだと言われた。なぜ手術の前に外科と放射線科の医師とで相談して治療方針が決められなかったのか。 医療は臓器別に専門分野でわかれているため、トータルにみてもらえず不安である。

10 医療者との関係（他院）

10-1-1	医師・看護師への思い（他院）	<ul style="list-style-type: none"> 検査なしに触っただけでがんと診断され、乳房も取り、聞いていないのに生存率まで言われた。検査技師に笑いながら検査され、院内で携帯の着信メロディまで鳴らしていた。医者も技師もナースも最悪だった。 3ヶ月に1回、MRI検査を受けていたが、腫瘍マーカーが高い値になった。その時「腹ばかり検査していたから、もしかして肺にも転移したかも」という医師の言動に不安を抱いた。
10-1-2	医師・看護師以外の医療関係者への思い（他院）	<ul style="list-style-type: none"> 院外処方になり薬局で薬をもらう時、「抗がん剤です」とはっきり言われた。それまで元気に明るく生きていたのに、少しうつ気味になった。
10-2-1	他院での検診・診断・治療	<ul style="list-style-type: none"> 1年前の市の定期検診で要精密と出たので、病院で腸カメラ、バリウムとの2度の検査を受けたが異常はなく、婦人科検診でも同じだった。（原因が）尿の方だと気づかず1年放っておいた。そのため、がんが進んでしまったのではないかと。
10-2-2	がん以外の治療のための受診	<ul style="list-style-type: none"> 個人病院で他の臓器の検査をしたいが、病歴にがんと書かなくてはいけなくなったことで行くのをためらっている。 他の病気で病院へ行かなければという場合、近くや他の病院に行く勇気がなく、つい我慢してしまうこともある。手術あとを見られたくなさに。

11 症状・副作用・後遺症

11-1-1	抗がん剤による副作用の症状	<ul style="list-style-type: none"> 抗がん剤の副作用で、頭髪が見る見る抜け始めたときはパニックだった。個人差があるとはいえ心の準備ができておらず、うろたえた。 抗がん剤の副作用で足がしびれ、足首から足先にかけて冷たく、体がふらつくのでつらい。 爪がだんだん紫色になり、また肌の色も赤黒くなりつつあり、虫さされやちょっとした傷でも赤くあとが残り、シミも増え情けなく思う。
11-1-2	抗がん剤の副作用の持続	<ul style="list-style-type: none"> 手の痺れは軽くなったが、両方の足先の痺れが土踏まずまであり、何年経ったらこの痺れは治るのか、またこの先歩けなくなるのではないかと悩んでいる。
11-1-3	放射線による副作用の症状	<ul style="list-style-type: none"> 放射線治療時、吐き気があり食欲もなく、毎日悩んだ。 放射線治療後は体力がおちる。発熱し3~4日職場に行けず高熱に悩まされている。 放射性肺炎ということで、すぐ息切れがし、咳が出る。
11-1-4	放射線による後遺症	<ul style="list-style-type: none"> 放射線治療のため、現在も口唇の乾きがひどい。喉が常に乾いている。 唾液が出ないので、夜、口の中が乾き眠れないこと。 唾液が出ないので、喉が痛くて食事が進まないこと。 放射線で目が白内障、緑内障になり見えにくく、時々痛くなる。鼻血も出る。 副作用により唾液が出ないことと味覚がないこと。何を食べても同じ味で現在1番困っている。 放射線の副作用から舌が感じず、食欲がなくなり体重も落ち、腰とか足の関節が痛み出した。夜はゆっくり眠れず、痛みがこれからどうなるか不安。

11-1-5	術後後遺症	<ul style="list-style-type: none"> ・（肺手術後）呼吸困難のため、対話や歩行に悩んでいる。 ・大きく切除してあるので上衣をつけるのに型を整えたり、大変な汗をかいたりで困っている。 ・手術後、足のむくみがひどく、また頭にガスが充満しているようで常に頭が重く、先生にお尋ねしたけれどわからないとの返事で心配。 ・手術後の後遺症によるビタミン欠乏症と糖尿病の合併症で通院してリハビリもやっている。 ・左足の一部（骨、皮膚）を口に移植したため口腔内に毛が生えて、困っている。
11-1-6	排尿障害による症状	<ul style="list-style-type: none"> ・頻尿（1～2時間）。手術後、2ヶ月過ぎた現在も1日に20～30gの尿漏れがある。 ・自尿ができるまでに時間がかかり、自信をなくした時期もあった。リンパ液の排液用の管が腹部二ヶ所に入っており、なかなか排液量が減らないのに抜去することにすごく不安をもった。
11-1-7	排尿障害による日常生活への影響	<ul style="list-style-type: none"> ・自尿ができなくなり、自己導尿指導を受けて残尿測定をしていたが、現在は完全に自尿できず1日何回も導尿するのが苦痛である。また、毎回の尿量測定及び記録が煩雑である。 ・遠方で働く娘の所に行ってみたいが、排尿障害があり失禁のため、長時間の外出及び外泊ができない。
11-1-8	排便障害による症状	<ul style="list-style-type: none"> ・毎日のお通じがなく、20日以上から1ヶ月間も続くと心配が大きくなり、また痛みや苦しみが私を不安に落とす。下剤をかけてもほんの少ししかでないのがこれがいつまで続くのか。 ・便が1日10回以上あり、何日も続いた。便所に行くまで間がもたないで漏らすことがたびたびあったので、手術後6ヶ月程おしめをつけたが、正常に戻らないのではないかと悩んだ。
11-1-9	排便障害による日常生活への影響	<ul style="list-style-type: none"> ・下痢に近い便の時にトイレまで間に合わず、下着を汚すのが悲しい。この時は紙パンツにはきかえているが、その兆候をつかむのにまだ時間がかかる。 ・胃全摘によりしばしば水様性下痢をする（1週間に1回位）。 ・1回目の手術の後、直腸をほとんど取ったので便意をもよおすとすぐ出てしまう。このままずっと便はオムツによらないといけないうちかと思うと一年ぐらい外出ができなかった。
11-1-10	人工肛門の取扱い	<ul style="list-style-type: none"> ・今は週2回洗腸をする。時間が1時間位かかりづらい。 ・3回目の手術のとき、ストーマの位置が変わり凸凹になって、ストーマの装具がつけにくい。また、剥がれやすく困っている。 ・パーキンソン病で手が震え、パウチ交換が自分でできない。介護者がいれば可能かもしれない。 ・ストーマになったので、まず自分に合ったパウチを見つけるのが大変だった。 ・ストーマを使用しているので便がいつ出てくるのかわからず、また、エアフィルターがつまってしまう。
11-1-11	人工肛門による症状	<ul style="list-style-type: none"> ・ストーマで皮膚が引っばられる感じで局部が痛む。 ・ストーマの入口の外・内側にずっと痛みがある。 ・装具取り付け箇所が肌荒れして痛い。外出しない時は「カップ」で押さえている。肌荒れしない方法はないものか。
11-1-12	人工肛門によるストレス	<ul style="list-style-type: none"> ・人工肛門となり、排便方法と、夏季はパウチがはずれやすくなり人工肛門の周囲の皮膚がただれるので、精神的な苦痛があった。 ・人工肛門となったので、毎日の生活の中で不自由な面が多く、ストレスがたまる。 ・「人工肛門と一生付き合い合わなくてはならないこと」これが私の悩み。 ・人工肛門仮設術をしたため、人工肛門による排泄に悩んだ上、仮設肛門の復旧（廃止）時期、可能性について悩んだ。

11-1-13	人工肛門による日常生活への影響	<ul style="list-style-type: none"> 1番困ったことは風呂での洗髪とストーマの扱い方だった。病院でのストーマ製品の使い方やストーマのケアも中途半端なままだったので苦労した。 仕事の関係上、酒やビールを配達するが夏は特にストーマの袋がはげる。1日2~3回ははげる。はげると服や下着がどろどろになり妻に見られないように捨てている。 人工肛門をつけたので、温泉や人の集まりの中に行くのが心配で外出はなるべく控えている。 人の中に出たときはガスが出ないように気をつかう。食事等も食べる物によって下痢、ガスに悩んだことがある。 ガス発生音の解消はできないか、また、発生時を自分で調整できないか。
11-1-14	将来の人工肛門管理	<ul style="list-style-type: none"> 老人になって自分が介護される立場になった時、装具のこともあるので介護する人は嫌がるだろうと思う。 取替えも単独でなかなかできず、妻に頼りきりで将来が心配。
11-1-15	リンパ浮腫による症状	<ul style="list-style-type: none"> 患部側の上肢のむくみ（腫れ）がひどくなり腕が上がりなくなった。 疲れるとリンパ腺がつるようになり、肩が張る。 治療直後から足のつけ根から下にかけてむくみ、張る感じがした。今は特に足首から下に向かって痛みなどがある。足の指先が特に痛みを感じる。 1年6ヶ月となるが、未だに左腕が思うように動かず、だるい、むくみ、左胸が痛い、などの症状がある。 術後会社復帰をして、しばらくした時左足がむくみ、大きくなってしまい、現在歩いても何をしてもむくみが激しくなった。
11-1-16	リンパ浮腫による日常生活への影響	<ul style="list-style-type: none"> リンパ浮腫になったため、日常生活が少し不自由になり、肉体的にも精神的にも大変であった。 スカートがはけない、靴がはけない、左右の足の大きさが違う。 左腕がはれ、しびれて力が入らなくて、家事・仕事が思うようにできない。 足のむくみがだんだんにひどくなり浮腫と診断され、またその治療方法がないと判断された。仕事も休みがちになり退職せざるをえないはめになった。 2年前、ばい菌が入り入院、蜂窩織炎と言われ、今年もばい菌が入った。朝夕外へ出るのも怖い。
11-1-17	失声による日常生活への影響	<ul style="list-style-type: none"> 退院後、声を出す器具を入れ3週間から4週間で器具を入れ替えているが、その期間中に外れて（2回）とても困った。すぐ救急で病院に行かなければならないのでいつも不安がある。 喉に穴が空いているので、風呂に入る時困る（特に冬期は困難）。 電話の対応ができない。 喉頭形成式で、思うように話せないのが悩み。穴にタンがこびりつくため日に2回は妻に掃除してもらっている。しかし妻がいなくなったとき、年老いたときどうしようと思う。
11-1-18	失声による社会生活への影響	<ul style="list-style-type: none"> 結婚前の子どもたちに、親として今後肉声で何も言ってやれなくなることや、手術で声を失うことにより職場への復帰が難しくなったこと。 アンプリコーダーによる発声が一般的でないので、外出時、他の人に奇異にジロジロ見られることがある。 話が通じないことが1番の悩み。最初から話しかけられないのが差別されているように思う。

11-1-19	失声によるコミュニケーション障害	<ul style="list-style-type: none"> ・ 人と思うように話ができないこと、食事が思うように摂れないこと。 ・ 発声が思うようにできないため、多人数と同時にコミュニケーションがとれないこと。 ・ 言語発声不能（補助具を使用しているが言葉の発生が不十分なこと）。 ・ 音声を発することに対して体力をかなり要するので、家族内においても社会においてもコミュニケーションをまともにとれなくなった。 ・ 会話が思うようにいかず、家族とはある程度通じるが（現在は会話の手段として天津式にて発声している）、世間の人とは上手く通じることが難しい。覚悟していたことだが、やはりもどかしくも歯がゆく、いらいらすることが多々ある。
11-1-20	胃切による日常生活に関する悩み	<ul style="list-style-type: none"> ・ 深夜発生する逆流及び下痢症。 ・ 胃の切除のため、食欲もなくまた食べてもすぐ満腹になり、時々苦しくなり、1番の基本である「食」に対しての楽しみがないのに食事を作らなければならないのはしんどかった。 ・ 食事のこと、何を食べてよいか迷った。いつから何を食えることができるのかわからない。
11-1-21	胃切後の影響	<ul style="list-style-type: none"> ・ 筋肉がつかないためか、前かがみに立ったり、歩いたり、背を伸ばして真っ直ぐに立つのに苦勞する。歩く時も杖をつく方が楽。 ・ 胃が1/3になったので、体重が10kgも減少し、体力が落ちた。 ・ 食後「胃のつっぱり」や「少しの痛み」が数ヶ月も続いたこと。 ・ 胃の全摘、胆のう、脾臓の摘出手術が施され、午後胆汁が時折逆流することに悩まされた。 ・ 腹部膨満感（ガスが多く出る）。食事の量が思うように摂れない。
11-1-22	胃切による食事への影響	<ul style="list-style-type: none"> ・ 胃を1/3程度取った結果、栄養の補給がどうして保てるのか不安で、近所の経験者等を尋ね歩いて自分なりに研究したつもりでも不安はあった。 ・ 食事の時、胃がふくらんで、自分の思うように食べられない。普通に食べられるようになるかどうか。 ・ 食べれば痛い。痛いのが通常で、痛くないとこんなに幸せなこともあるのかと思う。食べなければ痛くないが、お腹が空く。いつまでこんな生活が続くのかと思うと泣けてくる。 ・ 食事が順調に進まず、胸にすぐつかえておるまで時間がかかる。元気な時より15kg痩せた。少しずつ太りたいのが悩み。 ・ 空腹感がなく食欲が出ない。 ・ 食事の摂り方がわからず、ゆっくりかんで食べてもダンピング症状となる。食事の時間になるとこわい。 ・ 手術して3ヶ月目頃から食事すると苦しくなり、ない胃のところがギューとしめつけられるように。また食物がつまり、もどす。毎日食事することが恐くなる。食べたい物がたくさんあるのに食べると苦しいから食べられない。悔しい。 ・ 胃を摘出後、食事が180度変わり、何を食べてもおいしいと思うことがない。魚、肉等は特に手術前は大好きだったが、手術後は全然食べたくない。 ・ 食後1週間に2~3日は急な腹痛と下痢におそわれるため、外食が不安。職場や友人との食事も足が遠のき、人付き合いが悪くなっている。
11-1-23	イレウス（腸閉塞）による症状	<ul style="list-style-type: none"> ・ 年に何回か腸閉塞をおこし、その時の痛みと苦しさは表しやうがない。以後便通と食べ過ぎに注意している。 ・ 時々、腸閉塞状態になり、嘔吐、腹痛に苦しむこと。

11-1-24	イレウス（腸閉塞）による日常生活への影響	<ul style="list-style-type: none"> 頻繁に腸閉塞になるため、その都度入退院の繰り返し。 合併症の腸閉塞を併発し、繰り返した。会社の仕事も気になり、軽いうつ病にもなった。
11-1-25	ホルモンバランスの変化による症状	<ul style="list-style-type: none"> 前立腺摘出により、ホルモンのバランスがくずれ、体温の調節が突如としてくずれることがある。 ホルモン療法によって体重の増加が急激に起きたり、体が疲れやすくなったりなど、以前とは体の状態に変化が出てきたこと。 この先このまま太ってしまったらと思うと心細い。投薬のための肥満だと思う。 薬（カゾデックス）の副作用で胸がふくらんできたこと。 頭重、肩こり、関節痛（腰、ひじ、ひざ、手首、指等）、身体の熱による暑さ、汗、おりものによる不快感等、薬を飲むと状態が悪くなるようで辛い。 生理が3週間以上続いたり、間が長くなったり短くなったりすること。 骨、腰痛、膝痛、副作用らしいが時々汗が流れるように出る。気をつけることはないか。 1年間ホルモン剤を飲んだ結果、副作用と思われるが、目が少しみえにくいような気がする。
11-1-26	ホルモンバランスの変化による日常生活への影響	<ul style="list-style-type: none"> 現在ホルモン療法を行っているが、薬の副作用で困っている。目の周りのかゆみ、陰部のひりひり感があり、入浴時にボディソープがしみたり、かゆみがあったりする。婦人科で診察を受けたら粘膜が薄くなっているとのこと。 1～2時間おきにホットフラッシュが起こる。時と場所を選ばないため仕事中などは汗をふきながら仕事をしなければならぬし、夜寝ている間にも1～2回目を覚まし、おさまるまで寝つけない。これから夏に向け特につらい日々が続く。 発汗とほてりのため、夜ぐっすり眠ったことがない。
11-1-27	性機能障害による症状	<ul style="list-style-type: none"> 悩むほどのことではないが、欲をいえば勃起不全。 性欲がなくなり、性交は不能な状態である。 神経の切断で男性として機能の停止している不満、不自由。 男性機能喪失を告げられ、性生活も不能だと言われた。
11-1-30	人工膀胱の取扱い	<ul style="list-style-type: none"> 老夫婦のため、将来のストーマ取替えが1番の心配。 便と尿の2つの袋を付け、その処置や未だに手術の傷あとが回復せず、血抜きチューブが取れず、1日3回もガーゼの取り替えが必要だったり再度肺に影が出ていたり、今は生きていることに悩みを感じる。
11-1-31	人工膀胱の症状	<ul style="list-style-type: none"> 尿の出口、腹部のまわりの皮膚が赤くなり、ガーゼがむれるとチクチクかゆみがあり、塗り薬をつけても治らないこと。 人工肛門、人工膀胱使用による人にはわかってもらえないかゆみや痛み、不便さ不安、生きている限り続くのかと。
11-1-32	人工膀胱によるストレス	<ul style="list-style-type: none"> 慣れないので、いらいらしたり途中でもれてしまったりして困ったこと、つらいことは何回もあった。
11-1-33	人工膀胱による日常生活への影響	<ul style="list-style-type: none"> 尿の臭いが腹の穴より出てきて臭うこと。病気と思って諦めているが、他人は嫌なことと思っているだろう。 人工膀胱は外観的にはわからないが、小便の出る時間が30分～1時間くらいで短く、遠出するのに不便。もちろん遠出の場合はパット（尿取）を使っている。 外出した時、人のいるトイレで気軽にストーマを洗えないこと。 健康センター、温泉地に出かけても障害者用施設があまりないため、お風呂も宿も遠慮がちになる。

11-1-34	手術による日常生活への影響	<ul style="list-style-type: none"> ・ 外科手術を受けたら言葉が言えないし、食事が出来ないし大変困った。それから主治医の先生と2人で、1年間食事の練習と言葉の練習をマンツーマンでやった結果、少しずつ良くなった(先生には頭が下がる)。 ・ 食事がうまく摂れないこと。胃液や唾液、げっぷが出て食欲が出ない時がある(薬を服用するとだいぶ楽になる)。 ・ 嗅覚がなく何も臭わないのがつらい。 ・ 退院後すぐに液がにじんできて、救急で診てもらいに行った。大丈夫だと言われたが、お風呂に浸かるのにだいぶかかった。 ・ 手術のあとの傷がかわくまで1年かかった。退院してから傷の消毒を毎日家でしていたが大変だった。 ・ 車に乗るのでシートベルトが痛くてできない時があり、検問で説明したら証明書をもらうように言われた。病院で「しなくても良いと言うことは書けない」と言われどうしていいかわからない。
11-1-35	性行為の影響	<ul style="list-style-type: none"> ・ マスターベーションをするとオーガズムを感じ射精はしても、もちろん精液ではなく尿が排出される。体への影響が心配。
11-2-1	持続する症状	<ul style="list-style-type: none"> ・ 少し歩くとめまいがしたり、息苦しくなったりする。 ・ 副作用と両肺胸水を抜いてから動くとしんどい。 ・ ケロイドのため1日数十回チクチク、あるとき突然切り裂かれるような痛みで悩まされた。 ・ 現在抗がん剤点滴治療中で薬の副作用かもしれないが、全身の倦怠感、手足の冷え、下痢、便秘の繰り返し等ある。 ・ 現在も耳鳴り、不眠、筋肉痛がある。神経の集中する首を3回も手術したり照射したりで命令系の神経が痛み、不眠。排泄(大小)も薬に頼って自然にはできない。 ・ 毎日昼頃からの39度近い発熱、解熱剤服用で3時頃より平熱になるが、この状態が2週間近くも続いていること。 ・ 7ヶ月腎瘻を使った。それを外してもらうために相当悩んだ。 ・ がん手術の半年後「带状疱疹」になり、現在もその痛みがある。 ・ 移植後、様々な感染症、間質性肺炎をはじめとする合併症があり悩んだ。 ・ 治療時とその後の薬の副作用。粘膜系がボロボロ。食事がとりづらい。目を開けているのがつらい。両眼とも白内障になってしまった。以上より仕事(事務職)がしづらくなってきている。体全体が硬く(萎縮)になっている。動きが悪くなっている。 ・ 胃がんの手術の傷口にMRSA菌がついて退院してからも毎日消毒に通院しているが、傷口がふさがらない。 ・ ホルモン剤(ノルバデックス)を服用継続している。肝機能異常があり、脂肪肝だろうと言われていているが、肝硬変になるのではと不安に思う。 ・ 抗がん剤を飲んでいたが、肝臓がそのせいで悪くなってしまい、薬を止めている。今は薬を飲んでないが、一向に肝臓が良くなるのでそれが心配。 ・ 左腎不全の後遺症で悩んでいる。時々右腎機能のことで心配になる。

11-2-3	その他の症状による日常生活への影響	<ul style="list-style-type: none"> 胆のうも一緒に手術し、今まで食べられていた物が全然食べられなくて、特に油物を食べると胸がむかつくし、ほうれん草、小松菜も臭くて駄目になった。食べる物が1番の悩み。 食事は一生流動食。食べればストレスとの闘い。 味覚と臭覚がもどらないので、食事の支度に差し支え、外食が多くなっている。 食事の際のどに異物がひっかかり、ひどく咳き込む時があり、呼吸困難になる。そのまま呼吸が停止しないかと悩んでいる。 手術した後、つらかった。しびれで眠れなかった。今も薬で眠っている。 疲れやすく、自動車運転2時間位で背中が痛む。 食欲も減り、毎朝の運動（歩き）もしだいにでき難くなっている。
11-2-4	がんに伴う身体的症状	<ul style="list-style-type: none"> 咳が止まらないことが大変苦痛（胸水のため）。 右顎骨、顔面（右側）が痛みだし、気がついたら口の中の右側は溶けてしまった。痛みが頭の上まで走り、頭にお椀が乗ったような状態で起きているのもつらいくらいとなる。そのうちに顎（右）の骨が腐りはじめ壊死が進んでいき、手の打ちようがないと言われる。 腹水がたまり横に寝ることができなくなった時、手術したところが破れ、膈より腹水がどんどん流れ出はじめた。痛みがないのは救いであるが、この腹水がいつ止まるかと、絶望的になり、病院を脱走すること、自殺することなどばかり考えていた。 私は腎臓が片方悪く（水腎症）、どの薬でもいいというわけではないため、この先あう薬があるかどうか心配ばかりしている。 放っておいたので骨、肺、骨髄に転移あり。血液がつかれないため輸血を3リットルし、化学療法での副作用で、また治験でのテタニー症状と呼吸困難でよくなるのだろうか、大丈夫だろうかと悩み、恐怖心があとをたたなかった。
11-2-5	がん以外の病気による症状	<ul style="list-style-type: none"> 同時進行中の病気（腰痛、白内障、通風など）との関連。治療者の実例とその方法に対する情報を知る方法を知りたい。患者本人が自らなすべきことは何か。
11-3-1	治療後の生活・健康管理	<ul style="list-style-type: none"> 発病前と比べ体調がかなり変わったので、自分の体調、体質をよく理解できない。 習慣を変えるための毎日の気づきが大変。特に飲酒の機会は多いし、周辺は喫煙者でいっぱい。 手術後3年、何を注意していけばいいのかわからない。 糖尿病の再発により健康に必要な野外での運動（散歩等）ができなくなり、日中横になっていることが多く、日常生活が普通にできなくなった。 唾液不足、味覚不良で食事が進まず、発病前の体重より19kg減のままで全然肥らず、食事による栄養不可で免疫力、治癒力低下を恐れ悩んでいる。 体力のおとろえ、シャワーしただけで100m走ったような感じ。 毎日体に痛みを感じている。手術後より体調が思わしくなく傷口が気になったり、元の体調に戻らないものかと思ったりするために精神的に疲れやすく何事にも集中できないことがある。 術後のリハビリがつかかった。
11-3-2	罹患前の生活とのギャップ	<ul style="list-style-type: none"> 放射線治療を終わり退院したが家事が出来ず、少し動いては横になりながらの毎日で、物を持って歩くことが出来ない。 治療が終わって1年が過ぎるが、未だに体の方はすっきりしない。食事、生活の中で色々な症状が出るたびに本当に元の体になるのだろうかと思いが不安。 羅病前の体力・気力を取り戻せないことによる生活の質の低下。

12 不安などの心の問題

12-1-1	再発・転移の不安	<ul style="list-style-type: none"> ・ 一生「再発」、「転移」という言葉におびえて生きていかなければと思った。 ・ 転移していると告知されたが、今後余命がどの位かと思うと家族にも話せず、心身共に悩み苦しんだ。 ・ 外科手術を受け、1度は治ったと思い安心したが、再発と言われた時が1番つらく悲しかった。
12-1-2	将来に対する漠然とした不安	<ul style="list-style-type: none"> ・ 喉頭がんのために手術で声が出なくなってしまうことに、大きなショックを受けた。 ・ ストーマをつける生活をしなければならぬと言われ、日常生活にどんな支障がでるか不安だった。 ・ がんと診断されて手術することになったが、手術が成功して元の身体に戻れるかを心配した。 ・ あとどのくらい生きられるのか、治るとしたらどのくらいの期間治療するのか悩んだ。 ・ 治療がうまくいき少しでも長生きできるのか、また完治できるのか不安だった。 ・ 抗がん剤の副作用（嘔吐、髪が抜ける）に対する不安があった。 ・ 子どもの進学にお金のかかる時期でもあり、将来への治療費の不安が大きかった。 ・ 自分がこの先どうなっていくのか、青写真が全く描けなかった。 ・ 治るにしても進行するにしても、自分の病状がどのような経過をたどるのか知りたかった。 ・ がんがどれくらい進行しているのか悩んだ。 ・ 未婚のため、今後、結婚できるか悩んだ。 ・ 胃がんと知らされ、食事を制限しなければならぬかと悩んだ。 ・ 手術してもまた再発するのではないかと、今まで通りの生活ができるのかと悩んだ。
12-1-3	がん罹患による親しい人との関係性の変化	<ul style="list-style-type: none"> ・ 夫婦生活を続けていけるのか、または離婚した方がよいのか悩んだ。 ・ 婦人科の病気のため、（交際相手と）結婚したいと思ってよいのか、どう説明したらよいかで悩んだ。
12-2-1	死を意識	<ul style="list-style-type: none"> ・ がんと言われただけで「死」ということを考え悩んだ。 ・ あと何年生きられるのかと思い、ただただ不安だった。 ・ がんと診断されたときは、がんイコール死という知識しかなかったので、頭の中は真っ白になった。 ・ 自分の死を、いつどのような形で迎えるのか考えた。 ・ 知人ががんで死亡したのを思い出し、私もあの痛みを耐えて死を迎えねばならないのかと悩んだ。 ・ 医師より即手術をしなければ駄目と言われ、死に対する恐怖心で非常に悩んだ。
12-2-2	がんを意識	<ul style="list-style-type: none"> ・ 抗がん剤を打つと医師から言われて、がんであることを感じた。 ・ 再発については非常に敏感になっており、どこか痛いと思いがうに考えてしまう。 ・ 入院して、がん治療をしている人達の姿を初めて見て、自分の先々に置き換えて恐怖を感じた。

12-3-1	精神的動揺・絶望感	<ul style="list-style-type: none"> ・ とにかく頭が真っ白になった。どうにもしようがなかった。 ・ 青天の霹靂のようなショックを受けた。 ・ 自覚症状がなく、何かの間違いではないかとなかなか信じられなかった。 ・ がんと診断された日は目の前が真っ暗で、体の力が抜け、何もすることができなかった。 ・ 予想もしない病名で、幸せな暮らしが足もとから崩れて行くような気持ちになった。 ・ 何で自分がこんな病気になってしまったのかと思った。 ・ 何がなんだかわからず、自分自身を見失った。 ・ 口では言えないほど悲しく、この世に神も仏もないものかと思った。 ・ がんと診断されてショックを受け、仕事も手につかず夜眠れない毎日だった。 ・ 自分だけが「がん」という種類の人間に分類されてしまったような孤独感を感じた。 ・ がんであることを受け入れたくなかった。 ・ 初期だと言われたが、本当はもっと進んでいるのではないかなどと、悪い方にばかり考えた。 ・ もう私は死ぬのだと、頭の中は恐怖感でいっぱいになった。 ・ 自覚症状があったのに、早く診断を受けなかったことへの後悔があった。 ・ 毎年健康診断をし、食事にも気をつけていたのに、がんになってしまったことが悔しかった。
12-3-2	持続する精神的な不安定感	<ul style="list-style-type: none"> ・ もうだめかと思い、日々不安であった。 ・ がんは不治の病であるという観念があり、自分の命もこれまでかという強い落ち込みがあった。 ・ がんが手遅れではないかなど、死を意識して毎日緊張の連続で気分が落ち着かなかった。 ・ これで自分の人生は終わったかと、不安と恐怖感で生きていく気力を失った。 ・ 抗がん剤を注射してもがんが増えている。効果があまりなかったのではないか。 ・ がんと診断された後、頭の中は死でいっぱいになった。いらいらしたり、言葉が乱暴になったりの毎日だった。 ・ 術後 2 年間位食欲がまったくなく、味覚障害もあり、食事が非常に苦痛だったため、死んでしまいたいと思った。 ・ がんに対する具体的な知識を持っていない不安が強く、どう対処すべきか悩んだ。 ・ 病気になってからお酒を飲むようになった。
12-4-1	社会的な要因による抑うつ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 働けなくなったために住宅ローン、病院代の支払いに追われ、自分を責め追い込み、うつ病になった。 ・ 経済的なこと、子どもの障害に心配を感じ、うつ病になった。 ・ 職場復帰への心配が大きかったことがストレスになったのか、パニック障害になり、心療内科にかかった。
12-4-2	将来への悲観を要因とした抑うつ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 痛みによる苦痛が続き、このまま自分のことができなくなることに不安で、死んだ方がましだと思った。
12-4-3	身体的な要因による抑うつ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 2 年続けてがんを発症したため、パニック症状になり、「うつ」状態になった。

1 3 生き方・生きがい・価値観

13-1-1	運命のはかなさ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 人生としての生活の操り糸が切れ、何の言葉もない。
--------	----------------	--

13-1-2	生と死	<ul style="list-style-type: none"> ・ 楽になりたいという反面、生きたいという気持ちもあった。 ・ 末期の不安があり、残りの人生の生きる意味が見つからない。 ・ がんと診断されて、死が現実迫ってきた。今までの人生これで良かったのだろうかと考えた。 ・ 再発を繰り返し、病弱な体はますます衰弱して、みじめな姿をさらしながら死んでいくのか。パッと散るように死にたい。
13-2-1	「がん」罹患後の生き方	<ul style="list-style-type: none"> ・ がんをどのように自分自身が受けとめるかという精神的な面での葛藤が長く続いた。 ・ 今後の人生はがんと共生しなくてはならないのかと悩んだ。 ・ 生命は助かっても、介護は必要になるのか、社会的活動は出来るようになるかと悩んだ。 ・ どんな方法で自分の気持ちをプラス思考にもっていったらいいのか。 ・ これから先の見通しや生きがいもなく、どうしたらいいのかわからない。
13-3-1	外見の変化	<ul style="list-style-type: none"> ・ 乳房を切除したので、温泉や公共の大浴場に行った時に、人目を気にして楽しく入浴できない。 ・ 鼻の神経芽腫のため、顔や頭に手術の跡が残り、また放射線の後遺症で皮膚が再生されず、醜い容姿になってしまった。 ・ 乳房を全摘したので、セーター類が思うように着られず、ブラジャーも両方同じ感じにならないので、夏は特に困っている。 ・ 抗がん剤治療で髪が抜けることもあると先生に言われ、髪やまつ毛まで抜け、人相まで変わることを辛く思った。 ・ 退院した頃、(乳がんの)手術の傷口の処置を夫に手伝ってもらいたくなかった。 ・ 抗がん剤の副作用で外見が変わってしまい(脱毛、爪の変形)、人に会う気力がなくなり、用事で外出することもストレスとなった。 ・ 抗がん剤の副作用でかつらになってしまい、それを気にしすぎて以前より5割くらいしか自分が出せなくなった。 ・ 乳がんの手術をしたため、複数の医師に胸を見られることが辛い。
13-3-2	女性性・男性性の意識・変化	<ul style="list-style-type: none"> ・ 乳房切除により女性でなくなったような気持ちになった。 ・ 子宮をなくしたことで、夫婦間のことや女性としての自分のこと等に自信が持てなくなった。 ・ 男性でなくなることへの失望感があった。 ・ 女の象徴である乳房を両方も失い、夫が近寄りなくなってしまった。夫婦関係もうまくいかなかった。 ・ 妊娠中だったので中絶したことを悩み、後悔した。そして、今後、子どもができないことを悩んだ。
13-3-3	自分に対する認識の変化	<ul style="list-style-type: none"> ・ 不治の病と言われるがんにかかったことで、社会的に不要になってしまうのではないかと。 ・ 入院しているときは自分を受けとめることができなかった。 ・ これで一生が終わりなのかと、家のこと、今後の生活のことなど、考えれば考えるだけ自分自身が情けなく嫌になった。 ・ 手術後の体の変化や化学療法の副作用のために家に閉じこもりきりになり、今の自分は社会からはじき出された役立たずだと自分を責めた。 ・ 社会からとり残されているという気持ちがあり、自分の存在感を無意味に感じた。 ・ 病気を知らない人と接する時、自分自身が一歩引いてしまう。

14 就労・経済的負担

14-1-1	がん罹患による経済負担の影響	<ul style="list-style-type: none"> 家のローンがたくさん残っているが、返せるか。 商売をしているため、銀行に借入があるが、家族の負担にならないように整理していかなければならないことが悩み。 住宅ローンを借りることに制約がある（団体信用、生命保険）。
14-1-2	医療費	<ul style="list-style-type: none"> 治療費が高額であることが1番の悩み。 半年間におよぶ外来での治療費が月10万円前後かかり、これから先、どの位長い間お金がかかるのかと思う。 今まで病気をしたことがなかったので、生命保険には入っていなかった。仕事も休職中で経済的負担が大きくて心配。
14-1-3	経済面における今後の生活への不安	<ul style="list-style-type: none"> 老後の経済的なこと、これから先の生活、老後のことが心配、不安。
14-1-4	がん罹患による収入減	<ul style="list-style-type: none"> 自営業のため、入院によりまったく収入がなくなった。
14-1-5	保険適用外治療等への支出	<ul style="list-style-type: none"> 健康食品にかなりお金を使い、経済的に苦しい思いをしている。しかし、命には替えられないので無理をしている。 リンパ浮腫の治療には健康保険がきかないので経済的負担が大きい。
14-2-1	がん罹患による仕事への影響	<ul style="list-style-type: none"> 人間ドックで診断結果が出て、入院、手術と大事になるとわかった時点で、仕事を長期に休むことへの対応に悩んだ。 食事の量や時間が他の人と合わず、人間関係が気まづくなった。特に、営業活動の得意先への接待等が上手くいかなかった。 一旦採用が決まったのに、採用時の健康診断でがんになったことがわかると採用を取り消された。
14-2-2	仕事復帰・継続への不安（雇用者）	<ul style="list-style-type: none"> 会社への復帰時期も悩みの種。どれくらい休業すればいいのか検討がつかず、先が不安だった。 周囲に負担をかけてまでも現在の仕事を続けるべきか、退職するべきかの選択に悩んだ。 治療のために週に1度仕事を休む必要があり、職場に迷惑をかけるため、退職しなくてはならないのではと心配。
14-2-3	仕事復帰・継続への不安（経営者・自営業者）	<ul style="list-style-type: none"> 商売ができなくなることが残念で悩んでいる。 事業主という立場から、現在の不況の中で病身を抱えて果たして事業が継続できるかと不安だった。
14-2-4	職場での人間関係	<ul style="list-style-type: none"> 職場において腫れものにさわるとく接せられた。 抗がん剤治療をしながら仕事を続けることで、周囲の人が気をつけているのがわかり、それが苦しかった。 この病気に対する職場の理解が得られにくい。
14-2-5	リストラ	<ul style="list-style-type: none"> 通院等により休みがちになるため、自分がリストラされるのではという不安を感じる。 残業もできない体調のため、会社は解雇された。

15 家族・周囲の人との関係

15-1-1	がん罹患に伴う周囲の反応	<ul style="list-style-type: none"> 周囲が心配して声をかけてくれても、がんのことには触れないで欲しいと叫びたい気持ちだった。 病気のことを周囲に知られてから、言葉巧みに宗教、いかがわしい健康食品、薬品等を押つけられ、人間関係がぎくしゃくした。 術後経過が順調で体重も元に戻ったところ、周囲から驚きの眼で見られて大変ショックを受けた。 友人から、まるで病気がうつるかのようになんて言われて困った。 がんになったら友人がいなくなった。
--------	--------------	---

15-1-2	友人・知人・近隣への対応	<ul style="list-style-type: none"> ・ 近所つき合い等で私の身体的変化（痩せた）をどう説明すればいいか悩んだ。 ・ 親戚や近所の人に（がんの罹患を）知られないよう、元気に見せかけているのが1番つらかった。 ・ がんと知られると周り（近所の人、友人）から、哀れみを受けたり、噂されたりすることがつらかった。 ・ 周囲に自分の病気を話していいのか、またどの時点で言うのが適切か悩んだ。 ・ 死期の迫る恐怖を誰にも言えない自分自身の心の葛藤に苦しんだ。 ・ 頭髪がない頃、病院に通院する格好や知り合いに知られたくないことで悩んだ。 ・ 田舎なので、がんという病名で近所の噂になるのが嫌で悩んでいた。
15-1-3	社会からの孤立	<ul style="list-style-type: none"> ・ 1人暮らしなので、いつ何が起こるだろうかといつも考えている。 ・ ショックでうつ状態になり、家の外へ出られなくなった。 ・ 独り身なので相談する相手もなく、どうしたら良いかわからなかった。 ・ 独居のため、入院すると一般世間とのつきあいが遮断され、情報や交際に支障をきたすことが苦になった。 ・ 入院時に保証人になってもらう人がなかなか見つからず、非常に悩んだ。 ・ 予後が悪かった場合、子どもがいないため誰に面倒を見てもらえるか。
15-1-4	社会生活への影響	<ul style="list-style-type: none"> ・ 病気をする前と同じように、人のために働けるかどうか心配だった。 ・ 食事が思い通りにいかず外食が困難なので、いろんな会合に出られない。
15-1-5	今後の社会生活への不安	<ul style="list-style-type: none"> ・ 病気にかかる前と同様に生活し、社会復帰できるのだろうかと考えた。 ・ 同居人がないので生活やその他に心細い。
15-1-6	地域との関係	<ul style="list-style-type: none"> ・ 近所の人に病気を隠しているため、町内の行事に参加できない時に、さぼっていると思われるのが負担である。 ・ 地域社会との関わりが難しくなり、家庭にも余計な負担を掛けた。
15-1-7	同病者との関係	<ul style="list-style-type: none"> ・ これほど多種多様な後遺症があるのに、医師の説明や体験者の本音を聞くことが難しい。 ・ 若い年齢で診断を受けたので、周りに体験者がほとんどいなかった。
15-1-8	社会におけるストレス増	<ul style="list-style-type: none"> ・ これからの仕事関係や人間関係が心配だった。 ・ 手術で子宮が失われ、交際相手から子供が産めないなら結婚できないと言われた。 ・ 余命を宣告され、結婚を約束していた人に別れを告げられた。 ・ 周囲の人に「2人目（の子ども）は」と聞かれ、病気で妊娠できないことを説明しても理解してもらえず、何度も情けなくて惨めな思いをした。

15-1-9	情報・メディア	<ul style="list-style-type: none"> ・ 自分のがんはどのような種類でどんな治療方法があるのか。 ・ 色々な体験談や情報、身近な死亡説に振り回されて、どうしたらよいのかわからなくなった。 ・ 有名人ががんで亡くなった時のマスコミのセンセーショナルな扱い（壮絶ながん死などのタイトル）が目に入ると、とても苦痛である。 ・ 新聞などにアガリクスでがんが消えると書いてあるが、それは本当か。 ・ 社会で元気にしている人がいるかを本などで探したが、同じ病状の人は見つからず、生きることに対する不安は消えなかった。
15-2-1	配偶者との関係	<ul style="list-style-type: none"> ・ 家内に何の加勢もできず、逆に世話をかけるのが気の毒。申し訳なく思っている。 ・ 70才代の家内が肝臓、心臓、膝、腰、肩が痛むのをこらえ、家のことの他に私の看病までしてくれるのが1番の悩み。 ・ 自分としては比較的冷静だったように思えるが、妻がショックで倒れて入院。それが1番気掛かりだった。 ・ 塾を主人と2人で営んでいたので、私が入院することにより代わりの講師をさがし、主人1人に仕事全部を任せなければならなくなり、主人の健康が心配だった。 ・ 夫婦同じラインに立っていたのが、私だけ一歩下がったような気がする。 ・ 夫婦間でしこりができた。1年間の入院で妻との会話がなくなった。養子はずらい。 ・ 診断された時は助かる状態でなかったもので、家内1人になってしまうことだけを心配し、手術後悪い結果であれば、兄弟等に頼むことを考えた。 ・ もしもがんで死ぬようなことがあったら家で最期を迎えたいが、夫は面倒を見てくれるだろうかと不安になる。 ・ 現在老妻と二人暮らし、子どもはあてにできない。妻も病身なのに家事や畑仕事で無理をしている。前ほど手助けできないので、妻の体が心配。 ・ 子どもがいないため、今後妻が生活するためどうすればいいのか。 ・ 夫に迷惑をかけたくない。自分のしたいことをせずずっと世話をしてくれる夫に、これ以上精神的にも肉体的にも負担をかけたくない。
15-2-2	配偶者との関係で困っていること	<ul style="list-style-type: none"> ・ 病気のこと介護や将来のことなど夫婦間に亀裂が生じ、現在離婚調停中。 ・ 夫が家を出たこと。診察を受けた時も医師から説明をされた時も夫の助けを受けられなかった。 ・ 夫の無知さ加減。 ・ 夫のたばこの煙がつかった。全く思いやりがなく悲しかった。 ・ 生まれて初めての病気、しかも大病であったにもかかわらず16年連れ添った主人から「好きで（病気）なった」の一言。手術後この人と別れたいとずっと悩んだ。 ・ 手術後、身体的変化を自分も認めたくなかったし、夫も受け入れることに時間がかかり、女性としてみるができなくなったようだ。 ・ イライラして、主人につらい気持ちをぶつけたりしていた。 ・ 結婚してずっと主人が優しくしてくれたこともなく、がんになってますますひどくなり、主人の暴力や冷たい態度に悩んでいる。

15-2-3	家族全体との関係	<ul style="list-style-type: none"> ・ 年老いた母の介護をしていたので、入院したらどうしようかと。 ・ 自分が入院、治療を受けている間の家族への負担。食事等家事一般。 ・ 少しでも身体の調子が悪いと、家族が心配して受診を勧める。家族に心配をかけていることが情けなく思うこともある。 ・ 子どもが大人になったら主人と2人どんな老後を送るのだろう、そう考えていたのに。みんなと別れたくない。死にたくない。 ・ 家族に精神的にも金銭的にも体力的（娘がほとんど家事をしてきている）にも負担をかけていることでもかなりうつ状態になっていた。 ・ 現在同居している末娘は子どもが一人あり、私の看病とか家事で思うように働けない。このまま親の世話で花のある時を朽ちてしまうのは可哀想でならない。 ・ 介護が必要な家族がいるため、手術、入院の間中は自宅においておけず、施設に預けなければいけないのだが、入院日などの決定が実際でなかなか手続きできずに困った。 ・ 家族の迷惑にしかかかっていないのではないかと悩んでいる。 ・ 母親より先に死ぬことは親不孝だと思い辛かった。 ・ 自分のことだけで精一杯なのに、弟達がいっても、誰一人長男の嫁ということで手伝ってもらえなかった。 ・ 再発するかもわからないと絶えず不安で家族に当たり散らすことが再々あり、何とか自分の平常心を保つことができないかと思う。 ・ 子どもたちがかわいそうと思いつつ、不安で子どもたちに八つ当たりした。 ・ 単純な風邪でも周囲（身内）が過度に心配する。
15-2-4	家族関係におけるストレス増	<ul style="list-style-type: none"> ・ 退院して家に帰ると、主人の母との意見の違いでノイローゼになりそうだった。 ・ がんになったということで、夫の母親に子どもを連れて出ていくよう（離婚）をせまられたこと。何事も私の病気に結びつける夫の両親との人間関係に悩み、悔しい思いをしている。 ・ 家族と食事でもめること。食事の味及び食材の違いによる家事の手間がかかること、及び経済的にも別費用が余分にいるため、いつも愉快でない思いをしていること。 ・ 手術後年数が経ってくると家族がだんだんと協力的でなくなってきたことを感じる。 ・ 家族の対応。最初は熱心に看病してもらえたり協力してもらえたりするが、回数が重なると重要に考えてもらえないような気がする。 ・ 自分が主たる経済的負担が多く、夫の給与があてにならない。しかし未だに夫は経済面を考えていないように見える。これ以上自分を頼られても困る。 ・ 夫の世話をかわってくれる人がいないので、疲れきって体力も限界に近くなりつつあるし、夫も足が立たなくなりつつある。夫より先に死なないことと体力の限界が悩み。 ・ 日常生活の中で義母との件や寝たきりの義父の食事の世話で参っている。本来なら自分のために自由に生活がしたいと思う。 ・ 女性の場合、自分ががんと告知されても家事のことや日常生活の問題を第一に考えなければならない悲しさを感じた。何も考えずに治療だけに精神を使いたかったと思う。 ・ 弟と HLA が適合したが、提供を拒絶され移植可能かへの不安。病気に対して理解のない父親への対応。

15-2-5	家族等への告知	<ul style="list-style-type: none"> ・ 両親が高齢なので、転移したことを話してなく、色々なところで気をつかう。 ・ 子どもに不安を与えないように病気について説明すること。 ・ がんだと言われ、放射線治療を受けることになり、あっという間のできごとで家族、特に主人にどう話すかが心配だった。 ・ 健診で乳房にしこりがあるとと言われて、家族歴、身内にもがん患者がいなかったため、目の前が真っ暗になり、身内に告白するのもショックがあると思っ悩んだ。 ・ 娘と父親にがんであるということを感じさせないようにすることが1番だった。 ・ 再発を親に知らせたくないで治療を内緒にすること。
15-2-6	家族に対する気がかり	<ul style="list-style-type: none"> ・ 同じ敷地内に住む夫の姉は糖尿病の治療をしており、夫は高齢である。誰かが寝たきりになると不安。 ・ 本人はもとより老齢の母親や家族のことが非常に心配となった。 ・ 老人になった母親が現在入院治療しているので、今後のこと。 ・ 私にもしものことがあった時、家族はどうなるだろう。家庭内のことはすべて私がやっていたので（経済面のやりくりを含めて）他の者ではわからないだろうから。
15-2-7	子どもとの関係	<ul style="list-style-type: none"> ・ 子どもが小さかったので（幼稚園と乳児）、母親が入院中の子どもの世話。日常生活をどうやりくりしていくか考えるのが大変だった。 ・ 子どもの学校のことや行事に出られなくなるなど、子どものためにできることが徐々になくなっていくような気がしてとても悲しい。 ・ 息子は受験を控えて精神的に不安定で反抗を繰り返している時で、転移してうつ状態の私を避け、帰宅が遅くなり遊びまわるようになった。 ・ 子どもたちが私の遺伝子を受け継いで同じ病気になるのではないか、子どもにはつらい思いをさせたくない。 ・ 母子家庭で、長男を預ける所は1週間が限度で、結局1ヶ月預かってくれるように交渉するのが大変だった。安心して入院生活を送れず、術後2週間で退院しなければならなかった。 ・ 何年前C型肝炎に感染したか不明だが、家族（妻はC型肝炎）、子ども、孫等に感染するのではと（唾液、血液等）心配。 ・ 子どもが二人いるが、子どもには子どもの生活があるので迷惑を掛けないように生きていくにはどうしたらいいかと毎日悩んでいる。 ・ 薬の影響でかつらになってしまい、気にして子どもとも思い切り遊べない。また、人前で近寄ってくる子どもに頭を触られないように意識してしまいものすごく疲れた。 ・ 副作用で髪が抜けてかつらをかぶり外に出ることや子どもの参観日などがとても嫌でした。 ・ 末期がんとわかったので、娘に家内の面倒は見てもらうことにしたが、金銭的な問題（娘は現在働いている）で、大きな負担をかける。 ・ 子どもたちがとても小さく、術後まだ無理のできない体で子どもたちを抱っこしたり、あやしたりした。

15-2-8	子どもに対する気がかり	<ul style="list-style-type: none"> ・ 残される子どものことを考えると不安でたまらなくなる。 ・ 私が入院したら、受験だった娘はどうなるだろう、まだ死ねない、死にたくないと思った。 ・ がんと診断された時、子ども 4 人の成長を最後まで見届けたいがそれもダメなのだろうかと思った。 ・ 母子家庭であり、まだまだ小学生の子ども達を残しては死ねない。 ・ 娘は障害があるので、この子を残していけないとすごく悩んだ。 ・ 娘が拒食症にかかり入院もさせたが、現在もまだ治っていない感じ（一応普通に生活はしているが食事は正常でない様子）。自分の病気のこととあわせて悩みの種。
15-2-9	妊娠・出産・育児の不安	<ul style="list-style-type: none"> ・ もう一人子どもが欲しいと思っているが、それが可能なのか。妊娠してもちゃんと普通の子どもが産まれてくるのか。 ・ 妊娠がわかり子宮頸がんの細胞診でがんが見つかり、そのまま妊娠を継続できるかどうか不安だった。 ・ 子宮がんと診断されたのと同時に妊娠していたので赤ちゃんを無事に産めるのか、産めたとして未熟児は間違いなく、視覚等の障害があるかもしれないということに関して悩んだ。 ・ まだ 2 ヶ月の子どもを親に預けて入院すること。母乳で育てていた時期だったので、入院中に乳が張るとつらかった（痛いのと子どもに飲ませられないつらさ）。 ・ お腹に子どもを妊娠中ですぐには手術ができず、妊娠中は、がんの進行が早いと聞き、転移することが心配だった。 ・ 妊娠中だったので中絶したことを悩み、後悔し、今後、子どもができないことを悩んでいた。
15-2-11	家族との意見の不一致	<ul style="list-style-type: none"> ・ 配偶者には民間療法のみで治療することを勧められ、外科的治療を拒否された。担当医にインフォームド・コンセントをもらったが、説得（納得）までに悩んだ。 ・ 自ら選んで入った病院であり、医師を信頼し、特別のことがない限り面倒をお願いしたいと考えているが、知人、親戚、みんなが医事評論家となっていると干渉され面倒であった。 ・ 自己決定を貫き問題にはならないが、各人（友人、家人、縁者）が治療対応について勝手に進めること。

補遺4 医療機関と患者会・患者支援団体での調査結果の比較

問1 がんと診断されたのはいつですか。(年代別)

診断年齢	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 20代	81	(1.1%)	29	(4.8%)
2. 30代	334	(4.6%)	101	(16.8%)
3. 40代	986	(13.6%)	198	(32.9%)
4. 50代	1,866	(25.8%)	170	(28.2%)
5. 60代	2,293	(31.7%)	76	(12.6%)
6. 70代	1,410	(19.5%)	17	(2.8%)
7. 80代	124	(1.7%)	1	(0.2%)
8. 90代	4	(0.1%)	0	—
無回答	137	(1.9%)	10	(1.7%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

問2 その時、何のがんと診断されましたか。当てはまるものを1つ選んで○をつけてください。

部位	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 脳	3	(0.0%)	1	(0.2%)
2. 咽頭・喉頭	270	(3.7%)	1	(0.2%)
3. 肺	735	(10.2%)	14	(2.3%)
4. 食道	226	(3.1%)	4	(0.7%)
5. 胃	1,018	(14.1%)	28	(4.7%)
6. 十二指腸・小腸	33	(0.5%)	2	(0.3%)
7. 大腸・直腸	1,027	(14.2%)	28	(4.7%)
8. 肝臓	250	(3.5%)	5	(0.8%)
9. 胆道・胆のう	84	(1.2%)	3	(0.5%)
10. すい臓	97	(1.3%)	5	(0.8%)
11. 腎臓・副腎	70	(1.0%)	6	(1.0%)
12. 膀胱	118	(1.6%)	2	(0.3%)
13. 皮膚	28	(0.4%)	1	(0.2%)
14. 口腔・舌	100	(1.4%)	0	—
15. 子宮	392	(5.4%)	106	(17.6%)
16. 卵巣・卵管	113	(1.6%)	43	(7.1%)
17. 乳房	1,663	(23.0%)	241	(40.0%)
18. 前立腺	292	(4.0%)	10	(1.7%)
19. 精巣	13	(0.2%)	1	(0.2%)
20. 甲状腺	89	(1.2%)	1	(0.2%)
21. 白血病	93	(1.3%)	69	(11.5%)
22. 骨髄腫	32	(0.4%)	0	—
23. 骨	8	(0.1%)	0	—
24. 軟部組織系(筋肉・脂肪)	29	(0.4%)	1	(0.2%)
25. リンパ腫	186	(2.6%)	11	(1.8%)
26. その他	97	(1.3%)	5	(0.8%)
無回答	169	(2.3%)	14	(2.3%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

問3 その後、現在までに担当医に再発(転移)が認められると言われましたか。

再発・転移	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. はい	1,730	(23.9%)	122	(20.3%)
2. いいえ	5,279	(73.0%)	465	(77.2%)
無回答	226	(3.1%)	15	(2.5%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

付問3-1 再発(転移)が認められた部位等のすべてに○をつけてください。(複数回答)

再発・転移の部位	人数=1,730		人数=122	
	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 脳・髄膜	78	(4.5%)	7	(5.7%)
2. 咽頭・喉頭	43	(2.5%)	2	(1.6%)
3. 肺・胸膜	470	(27.2%)	28	(23.0%)
4. 食道	24	(1.4%)	0	—
5. 胃	85	(4.9%)	3	(2.5%)
6. 十二指腸・小腸	20	(1.2%)	1	(0.8%)
7. 大腸・直腸	140	(8.1%)	9	(7.4%)
8. 肝臓	437	(25.3%)	18	(14.8%)
9. 胆道・胆のう	15	(0.9%)	1	(0.8%)
10. すい臓	25	(1.4%)	1	(0.8%)
11. 腎臓・副腎	40	(2.3%)	2	(1.6%)
12. 膀胱	68	(3.9%)	0	—
13. 皮膚	23	(1.3%)	4	(3.3%)
14. 口腔・舌	11	(0.6%)	0	—
15. 子宮	29	(1.7%)	2	(1.6%)
16. 卵巣・卵管	31	(1.8%)	5	(4.1%)
17. 乳房	103	(6.0%)	17	(13.9%)
18. 前立腺	40	(2.3%)	1	(0.8%)
19. 精巣	0	—	0	—
20. 甲状腺	17	(1.0%)	1	(0.8%)
21. 骨髄	22	(1.3%)	10	(8.2%)
22. リンパ節(腺)	401	(23.2%)	32	(26.2%)
23. 骨	249	(14.4%)	22	(18.0%)
24. 軟部組織系(筋肉・脂肪)	14	(0.8%)	1	(0.8%)
25. 脊髄	27	(1.6%)	2	(1.6%)
26. 腹膜	39	(2.3%)	7	(5.7%)
27. 心膜・心臓	2	(0.1%)	0	—
28. その他	49	(2.8%)	11	(9.0%)
無回答	24	(1.4%)	2	(1.6%)

問4 現在の治療の状況について、当てはまるものを1つ選んで○をつけてください。

治療の状況	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 治療継続中	2,674	(37.0%)	146	(24.3%)
2. 定期的な検査通院中	4,380	(60.5%)	378	(62.8%)
3. その他	69	(1.0%)	66	(11.0%)
無回答	112	(1.5%)	12	(2.0%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

問5 現在までに、医療機関で受けられた治療について、当てはまるものすべてに○をつけてください。
(複数回答)

治療	人数=7,235		人数=602	
	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 外科手術	5,520	(76.3%)	493	(81.9%)
2. 内視鏡・胸腔鏡・腹腔鏡手術	1,906	(26.3%)	62	(10.3%)
3. 薬物療法(抗がん剤・ホルモン剤等)	4,163	(57.5%)	438	(72.8%)
4. 放射線治療	2,140	(29.6%)	234	(38.9%)
5. その他	82	(1.1%)	39	(6.5%)
無回答	163	(2.3%)	8	(1.3%)

問6 現在の、あなたの日常生活の状況にもっとも近いものに1つ○をつけてください。

日常生活の状況	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 特に症状はなく社会活動ができ、病気や治療による制限を受けることなく、がんにかかる前と同じように行動できる	4,037	(55.8%)	375	(62.3%)
2. 軽い症状があり、からだを使う仕事(肉体労働)は制限されるが、歩くことや軽作業・坐業(家事・事務など)は行える	2,447	(33.8%)	202	(33.6%)
3. 歩くことや身の回りのことはできるが、時々少し人の助けがいることもある。軽作業はできないが、日中の半分以上は起きている	400	(5.5%)	12	(2.0%)
4. 身の回りのある程度のことはできるが、しばしば人の助けが必要で、日中の半分以上は横になっている	187	(2.6%)	1	(0.2%)
5. 身の回りのこともできず、常に人の助けが必要で、一日中横になっている	14	(0.2%)	2	(0.3%)
無回答	150	(2.1%)	10	(1.7%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

問7 どのようなことを悩まれましたか。当てはまるものすべてに○をつけてください。
 (複数回答)

悩みの種類	人数=7,235		人数=602	
	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 痛み・副作用、後遺症などの身体的な苦痛	3,389	(46.8%)	381	(63.3%)
2. 落ち込みや不安や恐怖などの精神的なこと	3,731	(51.6%)	413	(68.6%)
3. 夫婦間、子どもとの関係などの家庭・家族のこと	2,049	(28.3%)	228	(37.9%)
4. 仕事、地位、人間関係などの社会とのかかわり	1,419	(19.6%)	189	(31.4%)
5. 医師や看護師等とのかかわり	484	(6.7%)	144	(23.9%)
6. 収入、治療費、将来への蓄えなどの経済的なこと	2,543	(35.1%)	209	(34.7%)
7. これからの生き方、生きる意味などに関すること	2,623	(36.3%)	326	(54.2%)
8. その他	147	(2.0%)	33	(5.5%)
無回答	848	(11.7%)	25	(4.2%)

問8 問7のそれぞれの時点における悩みへの対応として、誰かに相談しようと考えられましたか。時点ごとに、どちらか当てはまる番号に○をつけてください。

【a 診断された頃】

相談の有無	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 誰にも相談しなかった	1,461	(20.2%)	109	(18.1%)
2. 相談しようとした、もしくは相談した	4,585	(63.4%)	451	(74.9%)
無回答	1,189	(16.4%)	42	(7.0%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

問9 問8で「2 相談しようとした、もしくは相談した」にひとつでも○をつけた方は、下に示す状況に当てはまるその相手の方やその機関を下表よりすべて選び、それぞれその番号や記号を記入してください(複数可)。

悩みが軽減した	人数=4,585 医療機関		人数=451 患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	2,760	(60.2%)	216	(47.9%)
2. 友人・知人	995	(21.7%)	143	(31.7%)
3. 親戚の人	760	(16.6%)	57	(12.6%)
4. 上司・同僚	246	(5.4%)	26	(5.8%)
5. 入院中に知り合った同病者	404	(8.8%)	83	(18.4%)
6. 患者会・自助グループ	22	(0.5%)	98	(21.7%)
7. 担当医	1,182	(25.8%)	106	(23.5%)
8. 看護師(看護婦)	297	(6.5%)	34	(7.5%)
9. その他の人	85	(1.9%)	26	(5.8%)
a. 病院の相談室など	45	(1.0%)	4	(0.9%)
b. 県や市町村の相談窓口	24	(0.5%)	0	—
c. その他の機関	36	(0.8%)	3	(0.7%)
無回答	789	(17.2%)	89	(19.7%)

悩みが軽減しなかった	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	524	(11.4%)	55	(12.2%)
2. 友人・知人	167	(3.6%)	26	(5.8%)
3. 親戚の人	128	(2.8%)	16	(3.5%)
4. 上司・同僚	47	(1.0%)	7	(1.6%)
5. 入院中に知り合った同病者	44	(1.0%)	9	(2.0%)
6. 患者会・自助グループ	3	(0.1%)	14	(3.1%)
7. 担当医	131	(2.9%)	25	(5.5%)
8. 看護師(看護婦)	36	(0.8%)	13	(2.9%)
9. その他の人	7	(0.2%)	0	—
a. 病院の相談室など	8	(0.2%)	4	(0.9%)
b. 県や市町村の相談窓口	5	(0.1%)	1	(0.2%)
c. その他の機関	6	(0.1%)	4	(0.9%)
無回答	789	(17.2%)	89	(19.7%)

【a 診断された頃】

相談にのってくれなかった	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	5	(0.1%)	6	(1.3%)
2. 友人・知人	3	(0.1%)	2	(0.4%)
3. 親戚の人	4	(0.1%)	0	—
4. 上司・同僚	3	(0.1%)	2	(0.4%)
5. 入院中に知り合った同病者	0	—	1	(0.2%)
6. 患者会・自助グループ	0	—	0	—
7. 担当医	6	(0.1%)	3	(0.7%)
8. 看護師(看護婦)	1	(0.0%)	2	(0.4%)
9. その他の人	1	(0.0%)	0	—
a. 病院の相談室など	0	—	1	(0.2%)
b. 県や市町村の相談窓口	1	(0.0%)	1	(0.2%)
c. その他の機関	0	—	1	(0.2%)
無回答	789	(17.2%)	89	(19.7%)

相談できなかった	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	15	(0.3%)	3	(0.7%)
2. 友人・知人	24	(0.5%)	3	(0.7%)
3. 親戚の人	11	(0.2%)	4	(0.9%)
4. 上司・同僚	4	(0.1%)	4	(0.9%)
5. 入院中に知り合った同病者	3	(0.1%)	1	(0.2%)
6. 患者会・自助グループ	4	(0.1%)	3	(0.7%)
7. 担当医	17	(0.4%)	7	(1.6%)
8. 看護師(看護婦)	3	(0.1%)	2	(0.4%)
9. その他の人	0	—	1	(0.2%)
a. 病院の相談室など	2	(0.0%)	2	(0.4%)
b. 県や市町村の相談窓口	3	(0.1%)	1	(0.2%)
c. その他の機関	1	(0.0%)	1	(0.2%)
無回答	789	(17.2%)	89	(19.7%)

相手を見つけられなかった	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	5	(0.1%)	2	(0.4%)
2. 友人・知人	3	(0.1%)	1	(0.2%)
3. 親戚の人	4	(0.1%)	1	(0.2%)
4. 上司・同僚	2	(0.0%)	0	—
5. 入院中に知り合った同病者	5	(0.1%)	0	—
6. 患者会・自助グループ	5	(0.1%)	4	(0.9%)
7. 担当医	3	(0.1%)	1	(0.2%)
8. 看護師(看護婦)	0	—	0	—
9. その他の人	3	(0.1%)	1	(0.2%)
a. 病院の相談室など	2	(0.0%)	1	(0.2%)
b. 県や市町村の相談窓口	5	(0.1%)	2	(0.4%)
c. その他の機関	4	(0.1%)	2	(0.4%)
無回答	789	(17.2%)	89	(19.7%)

【b 診断から現在に至るまでの間】

相談の有無	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 誰にも相談しなかった	1,038	(14.3%)	61	(10.1%)
2. 相談しようとした、もしくは相談した	3,791	(52.4%)	475	(78.9%)
無回答	2,406	(33.3%)	66	(11.0%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

悩みが軽減した	医療機関 人数=3,791		患者会 人数=475	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	2,093	(55.2%)	186	(39.2%)
2. 友人・知人	952	(25.1%)	124	(26.1%)
3. 親戚の人	611	(16.1%)	42	(8.8%)
4. 上司・同僚	191	(5.0%)	21	(4.4%)
5. 入院中に知り合った同病者	746	(19.7%)	130	(27.4%)
6. 患者会・自助グループ	62	(1.6%)	195	(41.1%)
7. 担当医	1,353	(35.7%)	136	(28.6%)
8. 看護師(看護婦)	418	(11.0%)	53	(11.2%)
9. その他の人	74	(2.0%)	28	(5.9%)
a. 病院の相談室など	51	(1.3%)	14	(2.9%)
b. 県や市町村の相談窓口	19	(0.5%)	2	(0.4%)
c. その他の機関	42	(1.1%)	9	(1.9%)
無回答	693	(18.3%)	99	(20.8%)

悩みが軽減しなかった	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	270	(7.1%)	26	(5.5%)
2. 友人・知人	100	(2.6%)	27	(5.7%)
3. 親戚の人	73	(1.9%)	6	(1.3%)
4. 上司・同僚	30	(0.8%)	5	(1.1%)
5. 入院中に知り合った同病者	61	(1.6%)	13	(2.7%)
6. 患者会・自助グループ	4	(0.1%)	14	(2.9%)
7. 担当医	136	(3.6%)	31	(6.5%)
8. 看護師(看護婦)	44	(1.2%)	10	(2.1%)
9. その他の人	6	(0.2%)	2	(0.4%)
a. 病院の相談室など	12	(0.3%)	0	—
b. 県や市町村の相談窓口	4	(0.1%)	2	(0.4%)
c. その他の機関	9	(0.2%)	5	(1.1%)
無回答	693	(18.3%)	99	(20.8%)

【b 診断から現在に至るまでの間】

相談にのってくれなかった	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	3	(0.1%)	3	(0.6%)
2. 友人・知人	1	(0.0%)	1	(0.2%)
3. 親戚の人	3	(0.1%)	1	(0.2%)
4. 上司・同僚	1	(0.0%)	1	(0.2%)
5. 入院中に知り合った同病者	1	(0.0%)	0	—
6. 患者会・自助グループ	0	—	1	(0.2%)
7. 担当医	5	(0.1%)	11	(2.3%)
8. 看護師(看護婦)	3	(0.1%)	0	—
9. その他の人	1	(0.0%)	0	—
a. 病院の相談室など	2	(0.1%)	0	—
b. 県や市町村の相談窓口	0	—	1	(0.2%)
c. その他の機関	0	—	0	—
無回答	693	(18.3%)	99	(20.8%)

相談できなかった	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	10	(0.3%)	4	(0.8%)
2. 友人・知人	15	(0.4%)	2	(0.4%)
3. 親戚の人	6	(0.2%)	3	(0.6%)
4. 上司・同僚	4	(0.1%)	5	(1.1%)
5. 入院中に知り合った同病者	8	(0.2%)	2	(0.4%)
6. 患者会・自助グループ	8	(0.2%)	3	(0.6%)
7. 担当医	26	(0.7%)	7	(1.5%)
8. 看護師(看護婦)	8	(0.2%)	1	(0.2%)
9. その他の人	1	(0.0%)	0	—
a. 病院の相談室など	4	(0.1%)	5	(1.1%)
b. 県や市町村の相談窓口	3	(0.1%)	1	(0.2%)
c. その他の機関	1	(0.0%)	0	—
無回答	693	(18.3%)	99	(20.8%)

相手を見つけられなかった	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	2	(0.1%)	1	(0.2%)
2. 友人・知人	2	(0.1%)	1	(0.2%)
3. 親戚の人	2	(0.1%)	1	(0.2%)
4. 上司・同僚	1	(0.0%)	0	—
5. 入院中に知り合った同病者	2	(0.1%)	1	(0.2%)
6. 患者会・自助グループ	6	(0.2%)	2	(0.4%)
7. 担当医	4	(0.1%)	1	(0.2%)
8. 看護師(看護婦)	1	(0.0%)	1	(0.2%)
9. その他の人	5	(0.1%)	1	(0.2%)
a. 病院の相談室など	4	(0.1%)	1	(0.2%)
b. 県や市町村の相談窓口	4	(0.1%)	0	—
c. その他の機関	3	(0.1%)	3	(0.6%)
無回答	693	(18.3%)	99	(20.8%)

【c 現在】

相談の有無	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 誰にも相談しなかつた	1,183	(16.4%)	93	(15.4%)
2. 相談しようとした、もしくは相談した	3,148	(43.5%)	378	(62.8%)
無回答	2,904	(40.1%)	131	(21.8%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

悩みが軽減した	医療機関 人数=3,148		患者会 人数=378	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	1,704	(54.1%)	136	(36.0%)
2. 友人・知人	738	(23.4%)	88	(23.3%)
3. 親戚の人	441	(14.0%)	25	(6.6%)
4. 上司・同僚	142	(4.5%)	14	(3.7%)
5. 入院中に知り合った同病者	496	(15.8%)	72	(19.0%)
6. 患者会・自助グループ	48	(1.5%)	148	(39.2%)
7. 担当医	1,114	(35.4%)	100	(26.5%)
8. 看護師(看護婦)	237	(7.5%)	25	(6.6%)
9. その他の人	68	(2.2%)	19	(5.0%)
a. 病院の相談室など	33	(1.0%)	5	(1.3%)
b. 県や市町村の相談窓口	22	(0.7%)	0	—
c. その他の機関	40	(1.3%)	9	(2.4%)
無回答	605	(19.2%)	87	(23.0%)

悩みが軽減しなかつた	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	217	(6.9%)	19	(5.0%)
2. 友人・知人	80	(2.5%)	16	(4.2%)
3. 親戚の人	58	(1.8%)	3	(0.8%)
4. 上司・同僚	19	(0.6%)	5	(1.3%)
5. 入院中に知り合った同病者	47	(1.5%)	9	(2.4%)
6. 患者会・自助グループ	3	(0.1%)	12	(3.2%)
7. 担当医	110	(3.5%)	23	(6.1%)
8. 看護師(看護婦)	29	(0.9%)	2	(0.5%)
9. その他の人	6	(0.2%)	3	(0.8%)
a. 病院の相談室など	9	(0.3%)	0	—
b. 県や市町村の相談窓口	5	(0.2%)	1	(0.3%)
c. その他の機関	10	(0.3%)	6	(1.6%)
無回答	605	(19.2%)	87	(23.0%)

【c 現在】

相談にのってくれなかった	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	3	(0.1%)	3	(0.8%)
2. 友人・知人	1	(0.0%)	0	—
3. 親戚の人	5	(0.2%)	0	—
4. 上司・同僚	5	(0.2%)	0	—
5. 入院中に知り合った同病者	0	—	0	—
6. 患者会・自助グループ	0	—	0	—
7. 担当医	0	—	1	(0.3%)
8. 看護師(看護婦)	3	(0.1%)	2	(0.5%)
9. その他の人	0	—	0	—
a. 病院の相談室など	1	(0.0%)	0	—
b. 県や市町村の相談窓口	3	(0.1%)	0	—
c. その他の機関	1	(0.0%)	0	—
無回答	605	(19.2%)	87	(23.0%)

相談できなかった	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	15	(0.5%)	2	(0.5%)
2. 友人・知人	12	(0.4%)	1	(0.3%)
3. 親戚の人	7	(0.2%)	1	(0.3%)
4. 上司・同僚	3	(0.1%)	0	—
5. 入院中に知り合った同病者	4	(0.1%)	0	—
6. 患者会・自助グループ	5	(0.2%)	3	(0.8%)
7. 担当医	24	(0.8%)	7	(1.9%)
8. 看護師(看護婦)	6	(0.2%)	1	(0.3%)
9. その他の人	0	—	0	—
a. 病院の相談室など	6	(0.2%)	3	(0.8%)
b. 県や市町村の相談窓口	3	(0.1%)	1	(0.3%)
c. その他の機関	3	(0.1%)	0	—
無回答	605	(19.2%)	87	(23.0%)

相手を見つけられなかった	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 家族	2	(0.1%)	1	(0.3%)
2. 友人・知人	2	(0.1%)	1	(0.3%)
3. 親戚の人	1	(0.0%)	0	—
4. 上司・同僚	2	(0.1%)	2	(0.5%)
5. 入院中に知り合った同病者	2	(0.1%)	0	—
6. 患者会・自助グループ	3	(0.1%)	1	(0.3%)
7. 担当医	5	(0.2%)	2	(0.5%)
8. 看護師(看護婦)	0	—	0	—
9. その他の人	8	(0.3%)	1	(0.3%)
a. 病院の相談室など	6	(0.2%)	2	(0.5%)
b. 県や市町村の相談窓口	5	(0.2%)	0	—
c. その他の機関	7	(0.2%)	3	(0.8%)
無回答	605	(19.2%)	87	(23.0%)

問 10 あなたがかつて抱えた悩み、また現在抱えている悩みを少しでも和らげるために、何が必要だと思いますか。
ご自由にお書きください。

支援要望分類	人数=7,235		人数=602	
	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 医療者との関係	1,331	(18.4%)	138	(22.9%)
2. 相談・心のケア	723	(10.0%)	162	(26.9%)
3. 医療費等経済面での制度・支援	380	(5.3%)	36	(6.0%)
4. 情報提供・情報公開	367	(5.1%)	103	(17.1%)
5. 同病者との交流・患者会	452	(6.2%)	184	(30.6%)
6. 自身の努力による解決	1,287	(17.8%)	145	(24.1%)
7. 家族の協力・理解・支え	593	(8.2%)	55	(9.1%)
8. 友人の協力・理解・支え	173	(2.4%)	31	(5.2%)
9. 行政・医療機関への要望	446	(6.2%)	68	(11.3%)
10. 医学の進歩	234	(3.2%)	18	(3.0%)
11. 宗教	63	(0.9%)	7	(1.2%)
12. 就職・職場環境	140	(1.9%)	14	(2.3%)
13. その他	38	(0.5%)	8	(1.3%)
無回答	2,870	(39.7%)	56	(9.3%)

問 11 あなたの生年月を教えてください。(年代別)

年齢	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 20代	41	(0.6%)	4	(0.7%)
2. 30代	205	(2.8%)	53	(8.8%)
3. 40代	662	(9.1%)	140	(23.3%)
4. 50代	1,602	(22.1%)	207	(34.4%)
5. 60代	2,282	(31.5%)	113	(18.8%)
6. 70代	2,024	(28.0%)	49	(8.1%)
7. 80代	269	(3.7%)	3	(0.5%)
8. 90代	6	(0.1%)	0	—
無回答	144	(2.0%)	33	(5.5%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

問 12 あなたの性別を教えてください。

性別	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 男性	3,440	(47.5%)	91	(15.1%)
2. 女性	3,739	(51.7%)	481	(79.9%)
無回答	56	(0.8%)	30	(5.0%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

問 13 あなたのご家族について教えてください。

付問 13-1 あなたは現在、結婚していらっしゃいますか。当てはまるものに 1つ○をつけてください。

婚姻	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 未婚	360	(5.0%)	69	(11.5%)
2. 既婚	5,808	(80.3%)	444	(73.8%)
3. 離死別	952	(13.2%)	59	(9.8%)
無回答	115	(1.6%)	30	(5.0%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

付問 13-2 あなたは現在、どなたと同居されていますか。

あなたから見た続柄について、当てはまるものすべてに○をつけてください。

同居	人数=7,235		人数=602	
	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 同居者なし	594	(8.2%)	64	(10.6%)
2. 配偶者(夫または妻)	5,607	(77.5%)	433	(71.9%)
3. あなたの父	212	(2.9%)	27	(4.5%)
4. あなたの母	541	(7.5%)	62	(10.3%)
5. 配偶者の父	143	(2.0%)	23	(3.8%)
6. 配偶者の母	323	(4.5%)	44	(7.3%)
7. あなたの兄弟姉妹	156	(2.2%)	17	(2.8%)
8. 配偶者の兄弟姉妹	25	(0.3%)	2	(0.3%)
9. 子ども	3,390	(46.9%)	277	(46.0%)
10. 子どもの配偶者	740	(10.2%)	23	(3.8%)
11. 孫	877	(12.1%)	23	(3.8%)
12. その他の親族	37	(0.5%)	4	(0.7%)
13. その他	20	(0.3%)	4	(0.7%)
無回答	105	(1.5%)	33	(5.5%)

付問 13-3 それでは、お子さまがいる方にお聞きます。

あなたのお子さまについて当てはまるものを 1つ選んで○をつけてください。

子どもについて	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 一番下の子どもがまだ小学校に行っていない	118	(1.6%)	20	(3.3%)
2. 一番下の子どもが小学生か中学生である	354	(4.9%)	63	(10.5%)
3. 一番下の子どもが高校生である	198	(2.7%)	30	(5.0%)
4. 子どもはみな高校は卒業しているが、大学、短大、専門学校等に行っている子どもがいる	355	(4.9%)	46	(7.6%)
5. 子どもはみな就職または結婚して独立している	4,792	(66.2%)	231	(38.4%)
6. 就職、あるいは結婚している子どもがいる	248	(3.4%)	20	(3.3%)
7. その他	30	(0.4%)	3	(0.5%)
無回答	1,140	(15.8%)	189	(31.4%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

問14 あなたのお仕事についてお聞かせください。

付問 14-1 がんと診断された時点と現在の仕事は、大きく分けて下表のどれに該当しますか。

診断時点の職業

職業	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 自営業主	372	(5.1%)	18	(3.0%)
2. 単独事業者(個人・自由業)	345	(4.8%)	27	(4.5%)
3. 家族従業者	262	(3.6%)	35	(5.8%)
4. 経営者、役員	276	(3.8%)	15	(2.5%)
5. 民間企業の従業者	1,223	(16.9%)	112	(18.6%)
6. 公務員	318	(4.4%)	54	(9.0%)
7. パート・アルバイト	717	(9.9%)	81	(13.5%)
8. 内職	35	(0.5%)	5	(0.8%)
9. 専業主婦	1,006	(13.9%)	129	(21.4%)
10. 学生	13	(0.2%)	1	(0.2%)
11. 無職	1,140	(15.8%)	31	(5.1%)
12. その他	114	(1.6%)	26	(4.3%)
無回答	1,414	(19.5%)	68	(11.3%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

現在の職業

職業	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 自営業主	272	(3.8%)	19	(3.2%)
2. 単独事業者(個人・自由業)	281	(3.9%)	25	(4.2%)
3. 家族従業者	211	(2.9%)	27	(4.5%)
4. 経営者、役員	190	(2.6%)	12	(2.0%)
5. 民間企業の従業者	694	(9.6%)	55	(9.1%)
6. 公務員	213	(2.9%)	38	(6.3%)
7. パート・アルバイト	447	(6.2%)	85	(14.1%)
8. 内職	27	(0.4%)	2	(0.3%)
9. 専業主婦	1,274	(17.6%)	161	(26.7%)
10. 学生	3	(0.0%)	2	(0.3%)
11. 無職	2,079	(28.7%)	79	(13.1%)
12. その他	96	(1.3%)	26	(4.3%)
無回答	1,448	(20.0%)	71	(11.8%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

付問 14-2 それでは、仕事の内容は、大きく分けて下表のどれに該当しますか。

診断時の仕事の内容

仕事内容	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 農林漁業	210	(2.9%)	6	(1.0%)
2. 運輸・通信・保安職	180	(2.5%)	6	(1.0%)
3. 生産工程作業従事者	555	(7.7%)	17	(2.8%)
4. サービス従事者	338	(4.7%)	23	(3.8%)
5. 販売的職業	567	(7.8%)	43	(7.1%)
6. 事務的職業	567	(7.8%)	109	(18.1%)
7. 管理的職業	452	(6.2%)	23	(3.8%)
8. 専門的職業	389	(5.4%)	94	(15.6%)
9. その他	232	(3.2%)	42	(7.0%)
無回答	3,745	(51.8%)	239	(39.7%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

現在の仕事の内容

仕事内容	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 農林漁業	165	(2.3%)	6	(1.0%)
2. 運輸・通信・保安職	112	(1.5%)	4	(0.7%)
3. 生産工程作業従事者	314	(4.3%)	5	(0.8%)
4. サービス従事者	200	(2.8%)	22	(3.7%)
5. 販売的職業	380	(5.3%)	28	(4.7%)
6. 事務的職業	384	(5.3%)	84	(14.0%)
7. 管理的職業	282	(3.9%)	14	(2.3%)
8. 専門的職業	311	(4.3%)	71	(11.8%)
9. その他	180	(2.5%)	44	(7.3%)
無回答	4,907	(67.8%)	324	(53.8%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

付問 14-3 診断時点にお勤めしていた会社や営んでいた事業等について、下記のいずれかを選択して当てはまるものに1つ○をつけてください。

お勤め	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 現在も勤務している	1,134	(47.5%)	115	(48.1%)
2. 休職中である	219	(9.2%)	10	(4.2%)
3. 依願退職した	719	(30.1%)	80	(33.5%)
4. 解雇された	94	(3.9%)	17	(7.1%)
5. その他	220	(9.2%)	17	(7.1%)
回答者計	2,386		239	

自営、単独、家族従業者	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 現在も営業中である	638	(67.7%)	56	(71.8%)
2. 休業中である	73	(7.7%)	6	(7.7%)
3. 従事していない	53	(5.6%)	5	(6.4%)
4. 廃業した	127	(13.5%)	8	(10.3%)
5. 代替わりした	41	(4.3%)	0	—
6. その他	11	(1.2%)	3	(3.8%)
回答者計	943		78	

※ここでは、回答者数を母数として割合を示している。

問15 過去一年間のお宅の収入は税込みでどれくらいでしょうか。(年金や家族などからの仕送りなども含む)。

収入	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 120万円未満	423	(5.8%)	25	(4.2%)
2. 120～300万円未満	1,663	(23.0%)	80	(13.3%)
3. 300～400万円未満	1,228	(17.0%)	72	(12.0%)
4. 400～500万円未満	753	(10.4%)	47	(7.8%)
5. 500～600万円未満	559	(7.7%)	53	(8.8%)
6. 600～800万円未満	709	(9.8%)	101	(16.8%)
7. 800～1,000万円未満	499	(6.9%)	87	(14.5%)
8. 1,000～2,000万円未満	469	(6.5%)	80	(13.3%)
9. 2,000万円以上	73	(1.0%)	16	(2.7%)
無回答	859	(11.9%)	41	(6.8%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

問16 A. 医療機関へ支払った金額はどのくらいでしょうか。

医療機関への支払総額	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 50万円未満	3,361	(46.5%)	327	(54.3%)
2. 50～100万円未満	840	(11.6%)	52	(8.6%)
3. 100～150万円未満	302	(4.2%)	16	(2.7%)
4. 150～200万円未満	119	(1.6%)	12	(2.0%)
5. 200～250万円未満	50	(0.7%)	2	(0.3%)
6. 250～300万円未満	34	(0.5%)	2	(0.3%)
7. 300～350万円未満	24	(0.3%)	2	(0.3%)
8. 350～400万円未満	4	(0.1%)	0	—
9. 400～450万円未満	4	(0.1%)	0	—
10. 450～500万円未満	2	(0.0%)	0	—
11. 500～550万円未満	2	(0.0%)	1	(0.2%)
12. 550～600万円未満	2	(0.0%)	0	—
13. 600～650万円未満	3	(0.0%)	1	(0.2%)
14. 650～700万円未満	1	(0.0%)	0	—
15. 700～750万円未満	2	(0.0%)	0	—
17. 800～850万円未満	2	(0.0%)	0	—
18. 850～900万円未満	1	(0.0%)	0	—
23. 1,100～1,150万円未満	1	(0.0%)	0	—
30. 1,450～1,500万円未満	1	(0.0%)	0	—
無回答	2,480	(34.3%)	187	(31.1%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

問16 D. 治療や後遺症の軽減のため医療機関以外へ支払った金額はどのくらいでしょうか。

医療機関以外への支払総額	医療機関		患者会	
	実数	(%)	実数	(%)
1. 50万円未満	1,023	(14.1%)	150	(24.9%)
2. 50～100万円未満	154	(2.1%)	23	(3.8%)
3. 100～150万円未満	71	(1.0%)	10	(1.7%)
4. 150～200万円未満	31	(0.4%)	3	(0.5%)
5. 200～250万円未満	21	(0.3%)	1	(0.2%)
6. 250～300万円未満	2	(0.0%)	1	(0.2%)
7. 300～350万円未満	9	(0.1%)	2	(0.3%)
8. 350～400万円未満	4	(0.1%)	0	—
9. 400～450万円未満	0	—	2	(0.3%)
12. 550～600万円未満	1	(0.0%)	0	—
16. 750～800万円未満	1	(0.0%)	0	—
無回答	5,918	(81.8%)	410	(68.1%)
計	7,235	(100.0%)	602	(100.0%)

補遺5 参考意見

ここでは、7,885 通の中でさまざまな要因により参考意見として扱わざるをえなかった 48 通の調査票の内容をまとめた。全体の統計の中に入れることができなかった理由としては、年齢が 20 歳未満であるもの 17 通、疾病が医学的に「がん」と判断するのが難しいもの 6 通、記入が不十分で解析が困難であるもの 25 通であった。このうち、悩みや負担に関する自由回答のうち主なものを時点別にまとめた。

➤ 「診断された頃」の悩みや負担

- ・ 今後の進路、生活の不安。治療に関する恐怖と不安。今までどおりの生活を続けられるかどうか。学校や友人などが病気のことを理解してくれるかどうか。
- ・ 仕事を続けられるかどうか、治療費を払えるかどうか悩んだ。
- ・ 学校のテストが近かったので受けられるかどうか、車の運転ができるか。
- ・ 生きていけるのか。医療費のこと。
- ・ これからの人生について、退院したら学校はどうするのか。高校にいけるのか。友達の見え方。将来の不安。入院中の孤独等。
- ・ なぜ自分がこの年で病気になったのかと一人の時に泣いていた。
- ・ 高校生だったので将来について。がん診断直後、告知がされなかったことで、ただ髪が抜けるのが辛かった。
- ・ がんを患ったことで後どれだけ生きられるのか。抗がん剤、放射線の治療からくる不妊。それによって一人で生きていくという道を真剣に考えた。
- ・ 浪人中だったので大学受験を受けられるか、受けられたとして満足いく結果が得られるかについて悩んだ。
- ・ 助からない病気ではないかという恐怖があった。
- ・ 勉強が遅れてしまうこと。
- ・ 当時 4 歳だったため病気の悩みというよりも治療に対する不安と恐怖、医療者に対する不信感が強かった。
- ・ この先自分はどうなるのか。高校生だったが将来のことを考え不安。死のことばかり考えた。
- ・ 病気について知識がなく、今後どうなっていくのか不安が多かった。自宅から遠く離れた病院で家族とも離れ、母は仕事を辞めて付き添うなど大変だった。学校にも行けずいつになったら戻れるのか。

➤ 「診断から現在に至るまでの間」の悩みや負担

- 進学など環境が変わるたびに病気のことを言うべきか、言うとしたらどのように説明すればよいか悩んだ。病気の再発、進行への不安・恐怖は常にある。治療中の頭髪の脱毛など見た目に出る副作用を退院後どのように隠せばよいか。
- 治療費のことを悩んだ。
- 抗がん剤治療中、髪の毛が抜けて外に出るのが嫌でかつらを買ったが、もっと嫌で人に会うのが苦痛だった。
- 短大に通っていたが、就職活動ができず今後のことを悩んだ。
- 骨髄移植の適合者が現れるか。決まってからはこの治療に耐えて完治するか。不妊になること。
- 足に障害が残り、皆と同じ生活をしていても様々な所で孤立してしまったこと。
- 再発したかもしれないと思ったとき家族（特に両親）にどう伝えよいか悩んだ。病気をして親に心配をかけ親不孝だと思った。治療方法を決めるときに放射線治療をするかどうか悩んだ。強い抗がん剤治療のために不妊になる。
- 私は全く子どもを産むことは無理なのか、ということ。
- 診断時の不安に加えて、体力がなかなかつかずにフルタイムで就労することが出来ずパート、アルバイトのまま現在に至る。
- 再発し、もう生きていくことは出来ないのではないかと人生の意義について悩んだ。
- 就職の際、病気の後遺症のことが支障にならないか心配だ。
- 子どもが出来なくなってしまったので結婚できないのではないかと悩んだ。
- 病気や治療内容、方針などについて医者から説明がなく常に不安であった。患者が小児であっても子どもの年齢に応じてインフォームド・コンセントを行ってほしい。入院中だけでなく退院後のサポートとして医療ソーシャルワーカーが病院にいてほしかった。治療が終了しても学力面、体力面などの問題のために社会復帰できない期間があった。
- 移植後の GVHD で悩んだ。入退院の繰り返しで治療費、入院費もばかにならず、このまま生きていいのかと考えた。仕事も出来ず、この先自立できずに父母の世話を受け生きていくのかと思うと何もかも不安。
- 中学生のとき入退院を繰り返し普通の子と同じように学校に通えず学力の面で自分が遅れているということが悩みだった。
- 自律神経のバランスが悪く、朝になると微熱、頭痛、腹痛などが出て、医者に診てもらっても薬はなく治療法もないとのことで、欠席、早退が多く友達もあまりできず授業にもついていけなくなった。

➤ 「現在」の悩みや負担

- 経過が不安定なため、どのように社会復帰するのか、生活をしていけばよいかわからない。症状がないときは病気が進んでいても見た目には変わらないので周囲の人

が理解してくれるか不安。

- 仕事をやめさせられたので今後の生活費と、まだがんが残っているので再治療するときの治療費のこと。
- 学生なので単位が取れるか、卒業できるか、就職はどうなるのか悩んでいる。就職できても今後どうなるのか。
- アレルギー（蚊、花粉、犬など）。皮膚異常。免疫力低下による風邪などの症状。抗がん剤や放射線の後遺症や再発しないか。体のことについて言われたときの返答、人付き合いなど。
- 就職。幼い頃からの夢で体を使う職種を選択してしまったので社会に受け入れられるか。医師にあなたはがんになりやすい体質だといわれているので、再発、別のがんの不安。医療費が高い。
- 卵子を凍結保存してあるが、妊娠、出産できるだろうか。
- 移植したせいで生理がこなくなった。ホルモン療法をしている。薬をやめれば更年期障害がおきる。
- 病気自体は完治しているが、副作用による不妊に悩む。検査の結果、可能性はあるということだがどこまで回復してくれるか分からない。医師を信じてがんばっている。
- 将来、ちゃんと暮らしていけるのかどうか。
- ホルモン療法で薬を飲み続けているので子宮がんや乳がんになるのではないかと気になる。また保険に入れないので入院したら不安。
- 骨髄移植の後遺症の晩期障害のため、性機能障害。子どもが産めないこと。骨粗しょう症の防止のために閉経期まで服薬を続けなければいけないことの辛さがある。移植後の患者に対し身体的なもの以外に精神的なサポートが欲しい。小児慢性特定疾患が 20 歳を過ぎて適応されず年に数回の受診と飲み続ける薬代の医療費の問題。障害者年金は対象外だが負担は悩み。
- 不妊はまだ受け入れられず悩んでいる。この先結婚できるかどうか不安。収入も少ししかないので将来は不安だけである。
- 長い治療で様々な合併症が増え、体力的に就職できるかという不安と自立できるかという悩み。薬代がとても高く一生飲み続けなければならないので経済面で悩む。
- 頭に入れている管を取りたいが、神経系が多くあるのでとらないほうがいいだろうと言われ、そのままでも頭部にいつまでも気を遣わなくてはならない。髪の毛のはえが悪く薄い。かつらを使用中である。

(補遺6)

がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査

調査票をお渡しする際にご覧いただいた「調査の趣旨について」を再度ご確認のうえ、ご回答ください。

この調査結果を、今後のがん医療の充実のため活かしてまいりたいと存じますので何卒ご協力をお願いいたします。

平成 15 年 月

各医療機関代表者 氏 名

厚生労働科学研究費及びがん研究助成金による、がん生存者に関する合同調査研究班

主任研究者 山口 建 (静岡県立静岡がんセンター総長)

((お願い))

1. この調査票は、**体験者ご本人**がご回答ください。
2. 黒または青のボールペンを使い、**はっきりと**ご記入をお願いします。
3. この調査票には、回答者のお名前や個人を識別する情報は含まれておりませんので、**遠慮のない率直なご意見をお寄せください**。
4. 答えにくい質問や不快感を与えてしまう質問があるかもしれません。そのように感じられた場合は、**無理にお答えいただかなくて構いません。答えられるところだけ答えてください**。

ご記入後は、ご面倒ですがお渡ししました封筒に入れ、 月 日 () までにポストへ投函してください。

(お問い合わせ先)

各医療機関名 (分担研究者氏名)

電話番号 * * * * *

E-mail * * * * *

I 治療歴等についてお伺いします。

問1 がんと診断されたのはいつですか。

昭和・平成		年		月	あるいは 満		歳 のとき
-------	--	---	--	---	--------	--	-------

問2 その時、何のがんと診断されましたか。当てはまるものを 1つ 選んで○をつけてください。

- | | | | |
|------------|-----------|-----------|------------------------|
| 1. 脳 | 8. 肝臓 | 15. 子宮 | 22. 骨髄腫 |
| 2. 咽頭・喉頭 | 9. 胆道・胆のう | 16. 卵巣・卵管 | 23. 骨 |
| 3. 肺 | 10. すい臓 | 17. 乳房 | 24. 軟部組織系(筋肉・脂肪) |
| 4. 食道 | 11. 腎臓・副腎 | 18. 前立腺 | 25. その他 () |
| 5. 胃 | 12. 膀胱 | 19. 精巣 | |
| 6. 十二指腸・小腸 | 13. 皮膚 | 20. 甲状腺 | |
| 7. 大腸・直腸 | 14. 口腔・舌 | 21. 白血病 | |

問3 その後、現在までに担当医に再発（転移）が認められると言われましたか。

1. はい	2. いいえ	→ 問4へ
-------	--------	-------

↓

付問 3-1 再発（転移）が認められた部位等のすべてに○をつけてください。

- | | | | |
|------------|-----------|-----------|------------------------|
| 1. 脳・髄膜 | 8. 肝臓 | 15. 子宮 | 22. リンパ節（腺） |
| 2. 咽頭・喉頭 | 9. 胆道・胆のう | 16. 卵巣・卵管 | 23. 骨 |
| 3. 肺・胸膜 | 10. すい臓 | 17. 乳房 | 24. 軟部組織系(筋肉・脂肪) |
| 4. 食道 | 11. 腎臓・副腎 | 18. 前立腺 | 25. 脊髄 |
| 5. 胃 | 12. 膀胱 | 19. 精巣 | 26. 腹膜 |
| 6. 十二指腸・小腸 | 13. 皮膚 | 20. 甲状腺 | 27. 心膜・心のう |
| 7. 大腸・直腸 | 14. 口腔・舌 | 21. 骨髄 | 28. その他 () |

問4 現在の治療の状況について、当てはまるものを 1つ選んで○をつけてください。

1. がんに対する治療を継続中
2. がんに対する治療は終了し、定期的な検査通院中
3. その他 ()

問5 現在までに、医療機関で受けた治療について、当てはまるものすべてに○をつけてください。

1. 外科手術
2. 内視鏡・胸腔鏡・腹腔鏡手術
3. 薬物療法（抗がん剤・ホルモン剤等）
4. 放射線治療
5. その他 ()

問6 現在の、あなたの日常生活の状況にもっとも近いものに 1つ○をつけてください。

1. 特に症状はなく社会活動ができ、病気や治療による制限を受けることなく、がんにかかる前と同じように行動できる
2. 軽い症状があり、からだを使う仕事（肉体労働）は制限されるが、歩くことや軽作業・坐業（家事・事務など）は行える
3. 歩くことや身の回りのことはできるが、時々少し人の助けがいることもある。軽作業はできないが、日中の半分以上は起きている
4. 身の回りのある程度のことではできるが、しばしば人の助けが必要で、日中の半分以上は横になっている
5. 身の回りのこともできず、常に人の助けが必要で、一日中横になっている

II がんの診断や治療を受けて悩んだこと、また、その悩みへの対応などについてお伺いします。

問7 どのようなことについて悩みましたか。当てはまるものすべてに○をつけてください。

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. 痛み・副作用、後遺症などの身体の苦痛2. 落ち込みや不安や恐怖などの精神的なこと3. 夫婦間、子どもとの関係などの家庭・家族のこと4. 仕事、地位、人間関係などの社会とのかかわり5. 医師や看護師等とのかかわり6. 収入、治療費、将来への蓄えなどの経済的なこと7. これからの生き方、生きる意味などに関すること8. その他 () |
|---|

付問 7-1 「a がんと診断された頃」に悩んだことを具体的にお教えてください。

<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

付問 7-2 「b 診断から現在に至るまでの間」で、悩んだことをその悩みの原因とともに具体的にお教えてください

() の頃)
<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

付問 7-3 「c 現在」、悩んでいることを具体的にお教えてください。

<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

問8 問7のそれぞれの時点における悩みへの対応として、誰かに相談しようと思われましたか。時点ごとに、どちらか当てはまる番号に○をつけてください。
(すべて1に○をつけた方は問10へ進んでください。)

	a. がん診断された頃	b. 診断から現在に至るまでの間	c. 現在 (平成15年 月)
誰にも相談したくなかった	1	1	1
相談しようとした、もしくは相談した。	2	2	2

問9 問8で「2 相談しようとした、もしくは相談した」にひとつでも○をつけた方は、下に示す状況に当てはまるその相手の方やその機関を下表よりすべて選び、それぞれその番号や記号を記入してください (複数可)。

1. 家族	6. 患者会・自助グループ	a. 病院の相談室など
2. 友人・知人	7. 担当医	b. 県や市町村の相談窓口
3. 親戚の人	8. 看護師(看護婦)	c. その他の機関
4. 上司・同僚	9. その他の人	
5. 入院中に知り合った同病者		

	a. がん診断された頃	b. 診断から現在に至るまでの間	c. 現在 (平成15年 月)
相談して、悩みが軽減した			
相談したが、悩みが軽減しなかった			
相談しようとしたが、相談にのってくれなかった			
相談をためらい、結局、相談できなかった			
相談しようとしたが、その相手を見つけられなかった			

[すべての方におうかがいします]

問10 あなたがかつて抱えた悩み、また現在抱えている悩みを少しでも和らげるために、何が重要だと思いますか。ご自由にお書きください。

<p>-----</p> <p>-----</p> <p>-----</p>
--

問15 過去一年間のお宅の収入は税込みでどれくらいでしょうか。(年金や家族などからの仕送りなども含めてください)。

1. 120万円未満	6. 600～800万円未満
2. 120～300万円未満	7. 800～1,000万円未満
3. 300～400万円未満	8. 1,000～2,000万円未満
4. 400～500万円未満	9. 2,000万円以上
5. 500～600万円未満	

問16 あなたが、昨年1年間(平成14年1月1日～12月31日)に、がん治療やその後遺症の軽減のために支払った金額はおよそどれくらいでしょうか。それぞれにお答えください。

A. 医療機関への支払い総額	<input style="width: 100%; height: 20px; border: 1px solid black; border-style: dashed;" type="text"/>	万円
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>		
(1) 高額療養費の還付金額	<input style="width: 100%; height: 20px; border: 1px solid black; border-style: dashed;" type="text"/>	万円
(2) 保険会社からの医療保険金・入院給付金などの額	<input style="width: 100%; height: 20px; border: 1px solid black; border-style: dashed;" type="text"/>	万円
(3) その他医療費の補てんを目的とした給付金の額 (例：任意の互助組織からの給付金)	<input style="width: 100%; height: 20px; border: 1px solid black; border-style: dashed;" type="text"/>	万円
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>		
B. 小計 ((1)+(2)+(3))	<input style="width: 100%; height: 20px; border: 1px solid black; border-style: dashed;" type="text"/>	万円 (計算はなさらなくても結構です)
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>		
C. 医療機関への実支払額 (A - B)	<input style="width: 100%; height: 20px; border: 1px solid black; border-style: dashed;" type="text"/>	万円 (計算はなさらなくても結構です)
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>		
D. <u>医療機関以外</u> へ治療や後遺症の軽減のために支払った金額	<input style="width: 100%; height: 20px; border: 1px solid black; border-style: dashed;" type="text"/>	万円
<hr style="border-top: 1px solid black;"/>		
E. 総額 (C+D)	<input style="width: 100%; height: 20px; border: 1px solid black; border-style: dashed;" type="text"/>	万円 (計算はなさらなくても結構です)

最後までご協力いただき、どうもありがとうございました。

お寄せいただいた貴重なご意見を、今後のがん医療に役立たせていただきます。

がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査報告書

がんと向き合った 7,885 人の声

－ 「がんの悩みデータベース」 作成に向けて

平成 16 年 6 月第 1 版第 1 刷発行

平成 18 年 8 月第 1 版第 2 刷発行

「がんの社会学」に関する合同研究班 主任研究者 山口 建
(静岡県立静岡がんセンター総長)

<問い合わせ先>

石川 睦弓 (研究所 患者・家族支援研究部)
〒411-8777 静岡県駿東郡長泉町下長窪 1 0 0 7 番地
TEL : 0 5 5 - 9 8 9 - 5 2 2 2 (代)
FAX : 0 5 5 - 9 8 9 - 6 0 8 5
E-mail: kanjakazoku@scchr.jp

本書は、以下の 3 つの合同研究班である「がんの社会学研究」班が実施した「がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査」の結果をまとめたものである。

- ・厚生労働科学研究費補助金 効果的医療技術の確立推進臨床研究事業「短期（治療後 5 年以内）がん生存者を中心とした心のケア、医療相談等の在り方に関する調査研究」班
- ・厚生労働省がん研究助成金「がん生存者の社会的適応に関する研究」班
- ・厚生労働省がん研究助成金「本邦におけるがん医療の適正化に関する研究」班

注) 平成 16 年第 1 版第 1 刷発行時、文章の一部に間違いがあり、平成 18 年第 1 版第 2 刷で訂正しております。謹んでお詫び申し上げます。

(訂正箇所：本文 P23 の⑤、補遺 1 がんの悩みデータベース（分類表）の一部の数字)